

Strategisch gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties

Bureauredactie, grafische vormgeving en produktie:
Acadernisch redactiebureau Editor, Rotterdam

Deze uitgave is te bestellen door overschrijving van f 39,90 op
postgirorekening 93326 t.n.v. NIZW/Haeghepoorte, onder vermeding
van bestelnummer E 975.

ISBN 90 5050 066 8

Strategisch gedrag van kategorale patiëntenorganisaties

Strategic behaviour of disease-oriented
patient-organizations in Dutch health care

Proefschrift

ter verkrijging van de graad van doctor
aan de Erasmus Universiteit van Rotterdam
op gezag van de Rector Magnificus
Prof. Dr. C.J. Rijnvos
en volgens het besluit van het
College van Dekanen

De openbare verdediging zal plaatsvinden op
donderdag 2 mei 1991 om 13.30 uur

door

Eric Adrianus Melchior Josephus Verkaar
geboren op 2 mei 1961 te Breda

Promotiekommissie

Promotor: Prof. drs. J.B.M. Edelman Bos

Overige leden: Prof. dr. M.R. van Gils
Prof. dr. J. Kooiman
Dr. A.A. de Roo

Woord vooraf

Een proefschrift komt slechts tot stand door hard werken. Maar daardoor niet alleen. Zonder de hulp van vele anderen was het niet gelukt dit proefschrift in vier jaar tijd af te ronden. Een voorwoord is per traditie geschikt om iedereen te bedanken die aan de totstandkoming van een proefschrift heeft meegewerkt. Ik volg hier deze traditie, maar kan daarbij helaas niet volledig zijn. Desondanks doe ik toch een poging.

Allereerst ben ik mijn promotor Jan Edelman Bos en mijn begeleider Aad de Roo dankbaar voor het feit dat ze mij de gelegenheid hebben gegeven dit proefschrift te schrijven. Jan en Aad, jullie hebben van het begin af aan in mij geloofd en jullie hebben me dan ook alle vrijheid gegeven dit proefschrift op mijn eigen wijze te schrijven. Wat kan een promovendus zich nog meer wensen?

Dit proefschrift is geschreven terwijl ik verbonden was aan de Studierichting Beleid en Management Gezondheidszorg (BMG), van de Erasmus Universiteit Rotterdam. Naast een hele hoop andere zaken wordt de BMG gekenmerkt door een speciale eigenschap: de werksfeer tussen kollega's onderling is optimaal. Dit heeft gemaakt dat ik de afgelopen vier jaar altijd met plezier naar mijn werk ben gereisd, ondanks het feit dat de Spoorwegen mij niet altijd even goed gezind waren. Voor deze vier prettige jaren wil ik al mijn kollega's bedanken die hieraan hebben bijgedragen. In het bijzonder wil ik degenen bedanken die naast een bijdrage aan een prettige kollegiale sfeer ook een inhoudelijke bijdrage hebben geleverd aan dit proefschrift. Ate Nievaard heeft mij in belangrijke mate gesteund bij methodologische zaken die dit proefschrift aangaan, maar heeft ook steeds belangrijk inhoudelijk commentaar geleverd. Met Jan Moen heb ik heel prettig samengewerkt en als docent heb ik bijzonder veel van hem geleerd. Ate en Jan, het was een waar genoegen! Mijn dank gaat ook uit naar Gina van der Poll, die als onderzoeksassistente vele uren heeft doorgebracht met het verwerken van schriftelijke vragenlijsten. Daarbij moest zij helaas het ongenoegen smaken van defekte computerapparatuur en foutief geïnstalleerde software. Gina, ondanks deze ellende heb je je werk uitstekend en met plezier gedaan en daarvoor ben ik je dankbaar. Ik heb graag met je samengewerkt.

Een assistent in opleiding is niet altijd zonder (arbeids)verleden. Voordat ik met mijn aanstelling in Rotterdam begon heb ik het genoegen gehad als

sociale wetenschapper het vak te leren van Pieter van Harberden. Pieter, zonder jou had ik dit proefschrift niet geschreven. Jij bent een betere leermeester geweest dan velen ooit hebben gehad. Samen met Karel Geelen heb je mij ook tijdens het schrijven van dit proefschrift verschillende malen advies gegeven. Pieter en Karel, bedankt.

Verder wil ik mijn dank betuigen aan Arnold Godfroij, Ronald Kouwenhoven (bureau Editor), Els van der Schee, Jan Linders en Karin Verkaar. Geen namen kan ik noemen van die leden van patiëntenorganisaties die door hun medewerking dit proefschrift mogelijk hebben gemaakt. Door hen heb ik kunnen vernemen wat er zich afspeelt in verschillende organisaties. Een levend bewijs hiervan vormen de vele letterlijke citaten, waarin bewust zo min mogelijk is veranderd of geredigeerd. Aan iedereen die heeft meegewerkt wil ik dan ook het volgende zeggen: bedankt, want zonder jullie was het nooit gelukt. Daarbij wens ik jullie al het goede wat mogelijk is!

Wat mijn vriendin, familieleden en vrienden betreft, weet ik niet goed wat te zeggen. Ik geloof niet dat jullie erg onder mijn werkzaamheden hebben geleden, hoewel ik voor sommigen wat minder aanspreekbaar ben geweest en voor anderen minder klusjes heb opgeknapt. In elk geval ben ik blij dat jullie er zijn, want zonder jullie kan ik niet. Dat geldt zeker voor jou, Franneke!¹

Tilburg, januari 1991

1. Nu sta je dus toch nog in het voorwoord!

Inhoud

1 Inleiding en probleemstelling	11
1.1 De patiënt in de gezondheidszorg: een nieuw perspectief	11
1.2 Strategisch gedrag	12
1.2.1 Aanleiding voor het onderzoek	12
1.2.2 Strategie en strategisch gedrag: een korte introductie	13
1.2.3 De probleemstelling	14
1.2.4 Theoretisch kader	15
1.3 Patiëntenorganisaties	16
1.3.1 Een eerste ordening	17
1.3.2 Verklaringen voor het ontstaan van patiëntenorganisaties	20
1.3.3 Duidingsperikelen	22
1.4 Leeswijzer	23
2 Methodologische verantwoording	25
2.1 Ontologische en epistemologische achtergronden	25
2.1.1 Aktietheorie als referentiekader?	26
2.1.2 Op zoek naar ideaaltypen en configuraties	27
2.1.3 Overzicht van de gevolgde onderzoeksprocedure	30
2.2 Vooronderzoek	33
2.3 Zes case-studies	35
2.3.1 Dataverzameling	35
2.3.2 Data-analyse en datapresentatie	39
2.4 Enquête	44
2.4.1 Dataverzameling en codering	45
2.4.2 Data-analyse en datapresentatie	46
3 Kategorale patiëntenorganisaties	49
3.1 Een terreinverkenning	49
3.2 Activiteiten van kategorale patiëntenorganisaties	56
3.2.1 Informatieverstrekking	56
3.2.2 Dienstverlening	59
3.2.3 Beleidsbeïnvloeding	61

3.2.4	Zelfhulp	63
3.3	Zes portretten van kategoriale patiëntenorganisaties	65
3.3.1	De Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis	65
3.3.2	De Landelijke Belangenvereniging voor Mensen met Multiple Sclerose	69
3.3.3	Patiënten- en sympatisantenvereniging Amnestie	71
3.3.4	De Cliëntenbond in de geestelijke gezondheidszorg	73
3.3.5	Ypsilon	75
3.3.6	Anonieme Alkholisten (AA) Nederland	77
3.4	Ervaringskennis als basis voor strategisch gedrag	79
4	Strategisch gedrag	85
4.1	Een theoretische verdieping	85
4.1.1	Strategie als voornemen of als actie?	86
4.1.2	Doelen, activiteiten en interacties	86
4.1.3	Het aktor-aspekt en de reikwijdte	91
4.1.4	Vier ideaaltypen van strategisch gedrag	93
4.2	De verbeteringsstrategie	94
4.2.1	Doelstellingen	95
4.2.2	Aktiviteiten in het kader van deze doelstellingen	97
4.2.3	Interactie vormen	100
4.3	De protest-strategie	103
4.3.1	Afschaffing van bestaande zorg als doelstelling	103
4.3.2	Aktiviteiten	104
4.3.3	Interactie vormen	105
4.4	De vervangende-hulpstrategie	107
4.4.1	Het aanbieden van vervangende hulpverlening als doelstelling	107
4.4.2	Aktiviteiten	108
4.4.3	Interactie vormen	110
4.5	De aanvullende-hulpstrategie	110
4.5.1	Het aanbieden van aanvullende hulpverlening als doelstelling	111
4.5.2	Aktiviteiten	111
4.5.3	Interactie vormen	112
4.6	Verschillende strategieën in één organisatie?	114
4.6.1	Konflikterende strategieën	115
4.6.2	Versterkende strategieën	116
4.7	Verifikatie van de gevonden strategietypen	117
5	Organisatiecultuur	125
5.1	Organisatiecultuur, een theoretische verdieping	126
5.1.1	Kultuurwaarneming	128

5.1.2	Vier visies op organisatiecultuur	129
5.1.3	Kulturen van kategoriale patiëntenorganisaties	130
5.2	De verbeteringscultuur	133
5.2.1	De ideologie	133
5.2.2	Sociale oriëntatie	138
5.2.3	Voorbeelden van cultuurindikatoren	139
5.3	De protestcultuur	141
5.3.1	De ideologie	141
5.3.2	Sociale oriëntatie	143
5.3.3	Voorbeelden van cultuurindikatoren	143
5.4	De vervangende-hulpcultuur	145
5.4.1	De ideologie	146
5.4.2	Sociale oriëntatie	149
5.4.3	Voorbeelden van cultuurindikatoren	151
5.5	De aanvullende-hulpcultuur	153
5.5.1	De ideologie	154
5.5.2	Sociale oriëntatie	156
5.5.3	Voorbeelden van cultuurindikatoren	156
5.6	Verschillende culturen in één organisatie	157
5.6.1	Konflikterende culturen	158
5.6.2	Harmoniërende culturen	160
5.7	Konflikten in één cultuur	162
5.8	Veranderende culturen	163
5.9	De omgevingscultuur	164
5.9.1	Algemeen maatschappelijke cultuur	164
5.9.2	De cultuur van de gezondheidszorg	166
5.9.3	Verwantschappen	167
6	Interactie met de omgeving	171
6.1	Een omgevingsanalyse	171
6.1.1	Een theoretische exkursie	172
6.1.2	Relevante actoren in de omgeving	177
6.2	Interacties in het kader van de verbeteringsstrategie	182
6.2.1	Samenwerking met professionele hulpverleners	182
6.2.2	Oorzaken van samenwerking met professionele hulpverleners	189
6.2.3	Samenwerking met verzekeraars	197
6.2.4	Samenwerking met overheidsorganisaties	198
6.3	Interacties in het kader van de proteststrategie	201
6.3.1	Strijd met professionele hulpverleners	201
6.3.2	Vermijding van en door professionele hulpverleners	202
6.3.3	(Pogingen tot) samenwerking met overheidsorganisaties	203
6.4	Interacties in het kader van de vervangende-hulpstrategie	204
6.4.1	Konkurrentie ten aanzien van professionele hulpverleners	204

6.4.2	Vermijding van en door professionele hulpverleners	205
6.5	Interakties in het kader van de aanvullende-hulpstrategie	207
6.6	Afwijkingen van de ideaaltypen	210
6.6.1	Strijd met en vermijding van professionele hulpverleners in het kader van een verbeteringsstrategie	210
6.6.2	Strijd met overheidsorganisaties in het kader van een proteststrategie	211
6.6.3	Samenwerking met hulpverleners in het kader van een vervangende-hulpstrategie	212
6.7	Interactie tussen patiëntenorganisaties onderling	218
6.7.1	Samenwerking tussen patiëntenorganisaties	218
6.7.2	Strijd en vermijding tussen patiëntenorganisaties	224
7	Konklusies en aanbevelingen	229
7.1	Konklusies	229
7.1.1	Vier strategieën	229
7.1.2	Vier konfiguraties	232
7.1.3	Strategievorming van organisaties in het algemeen	236
7.2	Aanbevelingen	238
7.2.1	Bewustwording van de eigen organisatiecultuur	239
7.2.2	Konflikterende strategieën?	239
7.2.3	Samenwerking met professionele hulpverleners	240
7.2.4	Het vorm geven aan relaties met overheidsorganisaties en ziektekostenverzekeraars	241
7.2.5	Ondersteuning	242
7.2.6	De rol van patiëntenorganisaties na de stelselwijziging	243
7.2.7	Tot besluit	248
	Samenvatting	251
	Noten	259
	Literatuur	263
	Bijlagen	275
	Afbeeldingenregister	325
	Lijst van afkortingen	327
	Personenregister	329
	Zakenregister	331
	Summary	337
	Curriculum vitae	344

Inleiding en probleemstelling

1.1 De patiënt in de gezondheidszorg: een nieuw perspectief

Op 1 mei 1981 verscheen in Nederland de eerste Nota Patiëntenbeleid, geschreven door ambtenaren van het toenmalige ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne. Het verschijnen van deze nota markeert een punt in de geschiedenis van de gezondheidszorg. Voor het eerst probeert de overheid een samenhangende visie te geven op het verschijnsel van de steeds mondiger wordende patiënt of cliënt.

De Nota Patiëntenbeleid heeft betrekking op vier belangrijke (samenhangende) terreinen, te weten patiëntenvoorlichting, patiëntenrecht, patiëntenparticipatie en patiëntenorganisaties. Deze terreinen geven de velden aan waarop patiënten zich de afgelopen twee decennia steeds meer hebben geroerd. Patiënten of cliënten zijn in de gezondheidszorg een politieke faktor van betekenis geworden: er kan niet meer om hen heen worden gelopen. Het verschijnen van een ambtelijke nota is slechts één indicatie hiervan. De berichtgeving in de media is een ander signaal van dit feit: wie herinnert zich niet het spektakulaire kortgeding dat in de herfst van 1988 door het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform (LPCP) en de Nationale Ziekenhuis Raad (NZR) tegen de Landelijke Specialisten Vereniging (LSV) was aangespannen? LSV-leden (medisch specialisten) voerden acties tegen verlaging van het norminkomen en van vergoedingen voor praktijkkosten, terwijl LPCP en NZR om een verbod van deze acties vroegen. LPCP en NZR wonnen dit kort geding en ook het latere hoger beroep. Het lijkt er op dat zich in de gezondheidszorg langzamerhand een fundamentele verandering aan het voltrekken is: patiënten stellen eisen en laten niet langer anderen opkomen voor hun belangen.

Behalve het behartigen van hun eigen belangen, zijn cliënten of patiënten ook hun eigen hulpverlening gaan organiseren op terreinen waar zij vonden dat bestaande professionele hulpverlening te kort schoot. In de afgelopen twee decennia heeft het verschijnsel zelfhulp dan ook een hoge vlucht genomen. Zelfhulporganisaties, bijvoorbeeld van chronische patiënten, van verslaafden, of van (ex-)psychiatrische patiënten, treden de laatste tijd met de regelmaat van de klok voor het voetlicht.

Georganiseerd verband

Veel van de activiteiten die patiënten of cliënten in de gezondheidszorg zijn gaan ontplooiën, vinden plaats in georganiseerd verband. Patiëntenorganisaties vormen het kader waarbinnen veel initiatieven van patiënten worden genomen. Juist dit georganiseerde karakter lijkt van belang te zijn voor de kracht waarmee patiënten invloed kunnen uitoefenen. In plaats van incidentele kritiek van een enkele patiënt, wordt de gezondheidszorg gekonfronteerd met de stem van vele patiënten of cliënten die zich in organisaties met elkaar hebben verbonden.

Het steeds beter zichtbaar worden van allerlei georganiseerde initiatieven van patiënten of cliënten is dan ook de aanleiding geweest voor het opzetten van een onderzoek dat tot dit proefschrift heeft geleid. Dit proefschrift gaat over de initiatieven die patiënten in georganiseerd verband ondernemen in de Nederlandse gezondheidszorg. Meer specifiek nog over patiënten of cliënten die zich hebben georganiseerd rondom één bepaalde problematiek, in kategoriale patiëntenorganisaties.

1.2 Strategisch gedrag

1.2.1 Aanleiding voor het onderzoek

Patiëntenorganisaties zijn al tientallen jaren actief in de gezondheidszorg. Zij ontplooiën verschillende activiteiten, waarmee ze diverse doelen proberen te realiseren. Op grond van deze activiteiten en doelstellingen nemen patiëntenorganisaties in de gezondheidszorg een bijzondere plaats in. Zij verhouden zich op een specifieke manier tot andere organisaties en personen in deze sector. Zo hebben patiëntenorganisaties relaties met professionele hulpverleners, met overheden en met ziektekostenverzekeraars. Patiëntenorganisaties spelen dus een bepaalde rol in de gezondheidszorg. Hoe deze er nu precies uit ziet, is echter nog nooit nauwkeurig onderzocht. Wat doen patiëntenorganisaties precies en hoe stellen ze zich op tegenover andere organisaties, zoals hulpverleningsinstellingen? In dit onderzoek wordt op deze vraag in algemene zin een antwoord geformuleerd. In de organisatiewetenschappen wordt in dit verband gesproken van de vraag naar de 'strategische positie' en het 'strategisch gedrag' van organisaties, in dit geval van kategoriale patiëntenorganisaties.

Aanleiding voor de vraag naar het strategisch gedrag van patiëntenorganisaties is het feit dat patiëntenorganisaties een steeds prominentere rol gaan spelen in de gezondheidszorg, zeker wanneer de geplande stelselwijziging¹ in de gezondheidszorg haar beslag krijgt. De lang aangehangen planningsgedachte wordt langzamerhand losgelaten en ingeruild voor een meer marktgericht denken². Steeds meer is de aandacht verschoven van de overheid als planner van gezondheidszorgvoorzieningen naar de organisaties

die hulpverlening aanbieden en hun klanten. Wanneer deze tendens doorzet - en alles wijst in deze richting - wordt de klant in de gezondheidszorg de spil waarom alles gaat draaien. De ratio hierachter is dat een meer cliëntgerichte gezondheidszorg efficiënter zal zijn en een betere afstemming van vraag en aanbod teweeg zal brengen door onderlinge concurrentieverhoudingen. Dit zowel tussen ziektekostenverzekeraars onderling als tussen (instellingen van) hulpverleners onderling. In een gezondheidszorg waarin onderlinge concurrentie een rol gaat spelen, wordt de rol van de patiënt of cliënt als konsument steeds belangrijker. Hetzelfde geldt uiteraard voor organisaties van patiënten of cliënten.

1.2.2 Strategie en strategisch gedrag: een korte introductie

Een korte uiteenzetting over de begrippen strategie en strategisch gedrag is hier op zijn plaats om inzicht te geven in de vragen over patiëntenorganisaties die in dit onderzoek aan de orde zullen komen. Deze paragraaf zet kort enkele definities van het begrip strategisch gedrag naast elkaar, waarna vervolgens de belangrijkste elementen hiervan aangestipt worden. Het betreft hier slechts een summiere introductie, maar in het vierde hoofdstuk zal verder worden ingegaan op deze begrippen.

Quinn (1988, p. 3) spreekt ten aanzien van een organisatiestrategie over een 'patroon' of een plan dat de belangrijkste doelen, beleidslijnen en activiteiten integreert in een samenhangend geheel. Edelman Bos (1987, pp. 2-3) spreekt van een strategie als een organisatie zich naar buiten en op de toekomst richt. Godfroij (1981, p. 77) definieert strategie als een 'opstelling die een aktor kiest; het ontwerp van het handelingsverloop dat hij maakt met het oog op zijn doelstellingen'. Daarbij moet opgemerkt worden dat Godfroij met het te ontwerpen handelingsverloop uitdrukkelijk ook de te kiezen interacties met andere aktoren bedoelt. Mintzberg (1988, pp. 14 e.v.) heeft het over een patroon in een stroom van activiteiten. Daarnaast onderscheidt hij twee aspecten aan het begrip strategie, namelijk enerzijds het *plan* op grond waarvan tot actie over gegaan wordt, anderzijds het *feitelijke gedrag*. Mintzberg gebruikt hiervoor de termen 'intended strategy' en 'realized strategy'. In dit onderzoek staat steeds het feitelijke strategische gedrag van patiëntenorganisaties centraal. Dus daar waar van strategie wordt gesproken, wordt strategisch gedrag bedoeld.

Op grond van het voorafgaande kan worden gesteld dat drie elementen steeds (in meer of mindere mate) bij verschillende auteurs terugkeren in het begrip strategie (en strategisch gedrag): *doelen*, *activiteiten* (en de daaraan gebonden middelen) en *interacties* (relaties met andere aktoren in de omgeving). Hieronder wordt daarom voorlopig de volgende omschrijving van het begrip strategisch gedrag gehanteerd: *strategisch gedrag is een pa-*

Strategie:	-plan -feitelijk gedrag
Strategisch gedrag:	een patroon van beslissingen en handelingen met betrekking tot de doelstellingen, activiteiten en interacties van een organisatie.

troon van feitelijke beslissingen en handelingen met betrekking tot de doelstellingen, activiteiten en interacties van een organisatie.

1.2.3 De probleemstelling

De oorspronkelijke vraag die de aanleiding vormde voor dit onderzoek, luidde: 'welke rol spelen patiëntenorganisaties in de gezondheidszorg?'. De rol of positie van patiëntenorganisaties jegens andere actoren (organisaties en personen) is het gevolg van het strategisch gedrag dat ze vertonen. Wanneer een patiëntenorganisatie een bepaald patroon van feitelijke handelingen met betrekking tot de gekozen doelen, activiteiten en interacties vertoont, neemt zij een positie in ten opzichte van andere organisaties en probeert zij zo op een bepaalde manier een rol te spelen. De oorspronkelijke vraag naar de rol van patiëntenorganisaties in de gezondheidszorg kan dan ook - zoals blijkt uit het bovenstaande - worden 'vertaald' naar de vraag: *'welk strategisch gedrag vertonen patiëntenorganisaties in de Nederlandse gezondheidszorg?'*

Het beschrijven van het strategisch gedrag van patiëntenorganisaties roept op zijn beurt weer een aantal vragen op, namelijk: 'is er verschil in strategisch gedrag?' en 'in welke situatie treedt een bepaalde vorm van strategisch gedrag op?' of 'waarom wordt voor een bepaalde strategie gekozen?' Niet alleen de strategie zelf wordt als onderwerp van onderzoek van belang geacht, maar ook de vraag naar het 'waarom' achter het strategisch gedrag. De probleemstelling krijgt dus een toevoeging. Niet alleen de vraag 'welk strategisch gedrag vertonen patiëntenorganisaties?', wordt gesteld maar ook de vraag *'hoe kan dit strategisch gedrag worden verklaard?'*

Afbakening

De praktijk van onderzoek brengt met zich mee dat er keuzes gemaakt moeten worden in de afbakening van het onderzoeksterrein. Het veld van patiëntenorganisaties is breed en gedifferentieerd. Een gedeeltelijke afbakening van het veld van onderzoek is dan ook noodzakelijk gebleken. Uiteindelijk is de keuze gemaakt het onderzoek toe te spitsen op *kategoriale patiëntenorganisaties*. Kategoriale patiëntenorganisaties zijn organisaties van patiënten of cliënten die zich op één specifieke problematiek of ziekte rich-

ten. Deze keuze is gemaakt op grond van twee argumenten. Allereerst is het van belang op te merken dat patiëntenorganisaties nog steeds sterk in ontwikkeling zijn. Kategorale organisaties bestaan langer en lijken – op het eerste gezicht – een vastere vorm te hebben aangenomen dan algemene patiëntenorganisaties of platforms. Met name patiëntenplatforms zijn op dit moment nog sterk in ontwikkeling. Daarnaast zijn kategorale organisaties de grootste groep binnen het totale aantal patiëntenorganisaties. Door de afbakening van het veld van onderzoek luidt de aangepaste probleemstelling: *‘Welk strategisch gedrag vertonen kategorale patiëntenorganisaties en hoe kan dit strategisch gedrag worden verklaard?’*

Probleemstelling: *Welk strategisch gedrag vertonen kategorale patiëntenorganisaties en hoe kan dit strategisch gedrag worden verklaard?*

1.2.4 Theoretisch kader

Het onderzoek naar het strategisch gedrag van kategorale patiëntenorganisaties in de Nederlandse gezondheidszorg vindt plaats tegen de achtergrond van theorie-ontwikkeling in de organisatiewetenschappen. Het gaat daarbij om de vragen ‘hoe strategisch gedrag van organisaties te *typeren* of te klassificeren?’ en ‘hoe strategisch gedrag van organisaties te *verklaren*?’ Zonder op zaken te willen vooruitlopen, wordt hier kort aangegeven welke elementen in de theorie rondom deze vragen een rol spelen. Een kort overzicht van deze vragen is noodzakelijk voor een goed begrip van de structuur van dit proefschrift. Nogmaals zij vermeld dat het gaat om een zeer korte introductie van begrippen om een kader te schetsen. Voor een nadere uitwerking van deze theorie zij verwezen naar de verschillende volgende hoofdstukken.

Miles e.a. (1988, pp. 524-530) geven een klassifikatie voor het strategisch gedrag van ‘for-profit’-organisaties. Achter de indeling die zij maken (in ‘defenders’; ‘prospectors’; ‘analyzers’ en ‘reactors’) gaat een onderscheid schuil tussen *aktieve (of initiërende) organisaties* en *passieve (of liever: re-aktieve) organisaties*. Sommige organisaties reageren op ontwikkelingen op een bepaald terrein (of een bepaalde ‘markt’), terwijl andere organisaties zelf initiatieven nemen op het desbetreffende terrein. Aan dit onderscheid tussen initiërende versus reagerende strategieën zal ook in dit onderzoek aandacht worden besteed. Daarnaast wordt onderzocht of er sprake is van eventuele andere onderscheidingen tussen strategieën. Deze klassifikatieproblemen komen in het vierde hoofdstuk aan de orde.

Quinn, Mintzberg en James (1988, pp. xvii-xxv) ordenen hun boek *The*

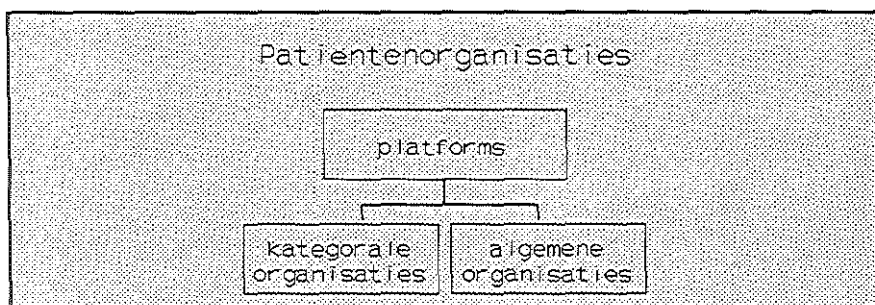
strategy proces door enerzijds in te gaan op strategieën van organisaties en anderzijds op zaken die *strategisch gedrag beïnvloeden*. Bij dit laatste hantieren zij een tweedeling in factoren die *binnen organisaties* gelegen zijn (intern) en factoren die in de *omgevingsrelatie* te plaatsen zijn (extern). Wat de interne factoren betreft, wordt een onderscheid gemaakt in *structuur*, *kultuur* en *macht* als zaken die van invloed zijn op het strategisch gedrag van organisaties. Een organisatiestructuur heeft betrekking op de verdeling van taken, bevoegdheden en verantwoordelijkheden in een organisatie (Van der Krogt en Vroom, 1988, p. 93), terwijl een organisatiecultuur refereert aan een kollektieve mentaliteit, gedeelde ideeën over wat belangrijk is en wat niet (idem, p. 53). Macht is het vermogen om te beheersen, om de uitkomsten van een organisatie te beïnvloeden (idem, p. 158, naar Mintzberg, 1983). Wat de externe factoren betreft, deze worden gezien vanuit de externe relaties met andere actoren.

Beide genoemde onderscheidingen zijn terug te vinden in de ordening van de antwoorden op de probleemstelling. In het vijfde en zesde hoofdstuk wordt een antwoord gegeven op het tweede deel van de probleemstelling. Het vijfde hoofdstuk geeft aan dat de organisatiecultuur van kategoriale patiëntenorganisaties de centrale interne factor is die van invloed is op het strategisch gedrag. In het zesde hoofdstuk wordt ingegaan op de interacties met de omgeving als belangrijkste externe factor die het strategisch gedrag verklaart.

Strategisch gedrag		
-Klassifikatie	-initieënd versus reagerend	
-Verklaringen	-intern	-organisatiecultuur -organisatiestructuur -macht
	-extern	-relaties met andere actoren

1.3 Patiëntenorganisaties

Na de voorafgaande korte introductie op het terrein van strategisch gedrag en de daaruit voortvloeiende probleemstelling, wordt nu nader ingegaan op het fenomeen patiëntenorganisaties. Allereerst wordt een globale ordening aangebracht in het veld van patiëntenorganisaties, waarna de verklaringen voor het ontstaan ervan aan bod komen. Tot slot komen de verschillende benamingen van patiëntenorganisaties aan de orde.

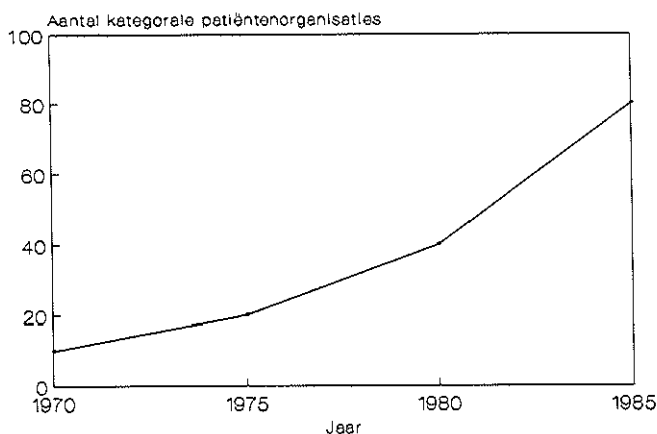


1.3.1 Een eerste ordening

In de eerder genoemde Nota Patiëntenbeleid (1981) wordt een eerste poging ondernomen het veld van patiëntenorganisaties te ordenen. Eigenlijk is er meer sprake van een eerste opsomming van tamelijk willekeurig onderscheiden categorieën organisaties. Genoemd worden: kategoriale organisaties, algemene organisaties, thematische organisaties, gehandicaptenorganisaties, ouderorganisaties, ouderenorganisaties en konsumentenorganisaties. Bij deze wijze van ordenen van bestaande patiëntenorganisaties in categorieën lopen twee ordeningsprincipes door elkaar, namelijk enerzijds de problematiek waar organisaties zich op richten, anderzijds de kenmerken van de leden of de achterban van deze organisaties. Vandaar dat hier is gekozen voor een andere ordening. Uitgaande van de problematiek waar patiëntenorganisaties zich op richten, zijn twee categorieën te onderscheiden: *kategoriale patiëntenorganisaties* en *algemene patiëntenorganisaties*. Daarnaast zijn er in de loop van de tijd - met als achtergrond de Wet Voorzieningen Gezondheidszorg - samenwerkingsorganisaties ontstaan van algemene en kategoriale patiëntenorganisaties: de *patiëntenplatforms*. Patiëntenplatforms zijn zelfstandige organisaties die bestaan uit vertegenwoordigers van zowel algemene als kategoriale patiëntenorganisaties. Op elk van deze drie categorieën patiëntenorganisaties wordt hier kort ingegaan.

Kategoriale patiëntenorganisaties

Met kategoriale patiëntenorganisaties worden die organisaties bedoeld die zich op één specifieke problematiek of ziekte richten. Deze *problematiek* kan zowel betrekking hebben op somatische (lichamelijke) aspecten van gezondheid als op geestelijke of (psycho-)sociale aspecten daarvan. De *leden of de achterban* van deze organisaties kunnen zowel mensen zijn die zelf met de problematiek te kampen hebben ('probleemdragers'), als mensen die daar als ouder, partner of familielid bij betrokken zijn. Zelfs is het zo dat er enkele organisaties zijn (thematische organisaties) waarbij in principe iedereen zich aan kan sluiten die zich op de een of andere wijze bij de problematiek betrokken voelt.



Afb. 1.1 Groei kategoriale patiëntenorganisaties
(Bron: Kouwenhoven, Bieuwlinga en Borkus, 1988)

Onder de noemer kategoriale patiëntenorganisaties vallen dus zowel ouderorganisaties als organisaties van 'probleemdragers'; zowel organisaties van gehandicapten als organisaties van psychiatrische patiënten; zowel organisaties van chronisch zieken als organisaties van verslaafden. Ook organisaties van afnemers of consumenten van alternatieve geneeswijzen worden vaak tot kategoriale patiëntenorganisaties gerekend, voor zover ze zich met één ziektebeeld of probleem bezighouden.

In de afgelopen twintig jaar is het aantal kategoriale patiëntenorganisaties exponentieel gegroeid (zie Afb. 1.1). In oktober 1989 waren er in Nederland 175³ kategoriale patiëntenorganisaties bekend. Voorbeelden van deze organisaties zijn er dan ook te over en de verschillen zijn talrijk: de Diabetesvereniging Nederland; de Stichting Vrouwen en Medicijngebruik; de Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis; de Cliëntenbond in de geestelijke gezondheidszorg of de Vereniging van Gereformeerde gehandicapten, hun ouders en vrienden. Eén ding hebben deze organisaties echter gemeen in weerwil van hun verschillen: ze richten zich alle op één specifieke problematiek in de gezondheidszorg en wel vanuit het perspectief van degene die hulp nodig heeft en niet vanuit het perspectief van degene die beroepsmatig hulp aanbiedt. Dat laatste wil overigens niet zeggen dat er geen professionele hulpverleners bij deze organisaties betrokken zijn.

De activiteiten die kategoriale patiëntenorganisaties rondom hun centrale problematiek ontplooiën, zijn zeer divers. Globaal kan hierover opgemerkt worden dat vaak informatie gegeven wordt over de problematiek waar men zich mee bezighoudt en ook worden regelmatig zelfhulpgroepen georganiseerd voor mensen die met hetzelfde probleem te maken hebben. Daarnaast zijn er een aantal organisaties die door middel van het onderhouden van contacten met allerlei organisaties, de belangen van de achter-

ban proberen te behartigen (lobbyen). Op al deze en andere activiteiten wordt later uitgebreid ingegaan.

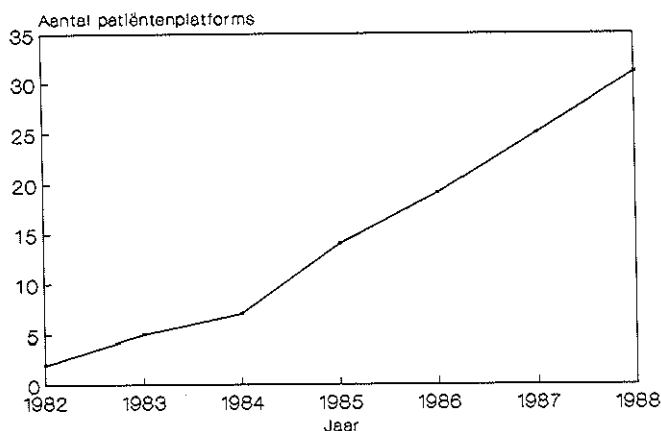
Algemene patiëntenorganisaties

Algemene patiëntenorganisaties houden zich niet met één specifieke problematiek binnen de gezondheidszorg bezig, maar richten zich juist op aspecten die voor verschillende (groepen van) mensen van belang zijn en niet louter gelden voor één specifieke doelgroep. Men werpt zich op problemen zoals bereikbaarheid en beschikbaarheid van voorzieningen in de regio, of op kwesties rond de ziektekostenverzekering. Deze algemene organisaties zijn meestal lokaal georganiseerd en zij trachten de belangen van alle potentiële gebruikers van gezondheidszorgvoorzieningen te behartigen. Daarnaast is het mogelijk dat algemene patiëntenorganisaties ontstaan rondom de oprichting of instandhouding van bepaalde voorzieningen zoals een gezondheidscentrum of een huisartsenpraktijk. In dat geval proberen deze organisaties mensen meer bij hun gezondheid te betrekken door het organiseren van bijvoorbeeld voorlichtings- en preventieprojecten. In oktober 1989 waren er 109 plaatselijke algemene patiëntenorganisaties bekend.

Sommige algemene patiëntenorganisaties zijn ook landelijk georganiseerd. Dat zijn de Nederlandse Vereniging van Algemene Patiëntenorganisaties (NVAP) en de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV), de eerste op algemene en de laatste op christelijke grondslag. Daarnaast houden zowel de Consumentenbond als de Stichting Konsumentenkontakt zich ook bezig met het behartigen van belangen van consumenten in de gezondheidszorg en als zodanig zijn ook zij gedeeltelijk op te vatten als algemene patiëntenorganisaties.

Patiëntenplatforms

Patiëntenplatforms zijn samenwerkingsverbanden van zowel kategoriale als algemene patiëntenorganisaties op plaatselijk, regionaal, provinciaal en landelijk niveau. Van Hoorn en Gevaerts (1988, p. 12) constateerden in 1988 dat het aantal patiëntenplatforms in enkele jaren tijd een grote groei doorgemaakt heeft (zie Afb. 1.2). Het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform (LPCP) is in de periode van 1983 tot en met 1985 ontstaan als initiatief van verschillende 'kopstukken' van toenmalige algemene en kategoriale organisaties. De formele oprichting van deze landelijke koepelorganisatie in 1986 werd uiteindelijk mede mogelijk omdat de overheid - als vervolg op de eerste Nota Patiëntenbeleid - daartoe geld ter beschikking stelde. De landelijke overheid wilde graag een gesprekspartner op nationaal niveau, als overkoepelend orgaan van allerlei verschillende initiatieven en organisaties. Het LPCP richt zich als koepelorganisatie met name op die zaken in de gezondheidszorg die de belangen van de individuele lidorganisaties overstijgen. Te denken valt daarbij aan zaken zoals klachtrecht,



Afb. 1.2 Groei patiëntenplatforms
(Bron: Van Hoorn en Gevaerts, 1988, p.12)

de ontwikkeling van een modelovereenkomst tussen specialist en patiënt, privacy-reglementen of zaken die betrekking hebben op de komende stelselwijziging van de gezondheidszorg.

Patiëntenplatforms op provinciaal niveau zijn (mede) ontstaan als gevolg van de geplande invoering van de Wet Voorzieningen Gezondheidszorg (WVG), die gebruikers van de gezondheidszorg inspraak gaf in provinciale planningsprocedures. Patiënten hebben recht op één of meerdere zetels in Provinciale Raden voor de Volksgezondheid (PRV's). Om tot een representatieve vertegenwoordiging hierin te komen, hebben veel provincies de totstandkoming van een provinciaal patiëntenplatform gestimuleerd.

Algemene en kategoriale patiëntenorganisaties op lokaal niveau hebben op verschillende plaatsen de ontwikkelingen die zich landelijk en provinciaal hebben afgespeeld, gevolgd en zijn plaatselijk eveneens overgegaan tot de vorming van platforms. Ook de WVG en met name de instelling van Wetelijke Advies Commissies (WAC's) voor het huisartsenvestigingsbeleid, hebben daarbij een stimulerende rol gespeeld. Gemeenten waren tot voor kort namelijk verplicht vertegenwoordigers van patiënten in deze WAC's zitting te laten nemen. Een platform is daarbij meer dan diverse individuele kategoriale of algemene organisaties de aangewezen instantie om vertegenwoordigers te leveren.

1.3.2 Verklaringen voor het ontstaan van patiëntenorganisaties

Van Dongen (1984) constateert dat er reeds aan het einde van de vorige eeuw organisaties van patiënten bestonden in Nederland. De vereniging van doven is daar een voorbeeld van. Toch is het merendeel van de op

dit moment bekende organisaties na 1970 ontstaan. Dat roept onmiddellijk de vraag op waarom deze organisaties toen (pas) ontstonden en niet eerder. In de literatuur worden verschillende verklaringen aangegeven voor dit feit. De verklaringen die hieronder kort de revue passeren, zijn enerzijds verbonden met algemene maatschappelijke ontwikkelingen en anderzijds met ontwikkelingen in de (gezondheids)zorg in het bijzonder (zie Geelen en Van Harberden, 1984).

Algemene maatschappelijke ontwikkelingen

Amerikaanse auteurs (bijvoorbeeld Bankoff, 1979, pp. 185-186 en Robinson en Henry, 1979, pp. 8 e.v.) brengen met name het ontstaan van zelfhulpgroepen in verband met het *in verval raken van hechte sociale verbanden*, zoals familie en buurt. Zelfhulpgroepen zouden steun bieden die vroeger uit de directe omgeving kwam.

Een andere verklaring voor het ontstaan van patiëntenorganisaties is wat Van Harberden en Lafaille (1978, p. 10) de opkomst van de *'zelfhulpideologie'* genoemd hebben. Een zelfhulpideologie gaat er vanuit dat de mens het vermogen heeft om zelf vorm te geven aan zijn leven. In dit geval betekent dit, dat mensen zo min mogelijk afhankelijk van anderen willen zijn en zelf het heft in handen willen nemen om hun problematiek op te lossen of te beheersen. Deze zelfhulpideologie sluit goed aan bij begrippen als democratisering en emancipatie.

Een laatste maatschappelijke ontwikkeling die geleid kan hebben tot het ontstaan van patiëntenorganisaties is het *toegenomen opleidingsniveau* (Levin e.a., 1976). Doordat mensen meer opleiding genoten hebben, zijn ze beter in staat informatie over hun problematiek te ordenen en toe te passen op zichzelf. Daarbij kan dan aangetekend worden dat ook de steeds *grotere beschikbaarheid van informatie* (dank zij massamedia en nieuwe informatietechnieken) het in eigen handen nemen van de problematiek heeft bevorderd.

Ontwikkelingen in de (gezondheids)zorg

Een van de meest voor de hand liggende verklaringen voor het ontstaan van allerlei patiëntenorganisaties en met name zelfhulporganisaties zou het *tekortschieten van professionele zorg* kunnen zijn. Als bestaande professionele zorg als niet voldoende ervaren wordt, kan dat een reden zijn een organisatie op te richten. Deze kan of zelf een alternatieve of aanvullende hulpverlening organiseren, of proberen de bestaande zorg in een gewenste richting te sturen.

De reden waarom professionele zorg niet (meer) als bevredigend ervaren wordt, kan gelegen zijn in een of meerdere van de eerder genoemde algemene maatschappelijke ontwikkelingen. Daarnaast is het zo dat binnen de gezondheidszorg een ontwikkeling naar steeds verdergaande *specialisering* en de daarmee gepaard gaande *technologisering* heeft plaatsgevonden. Op

deze manier is de technologie van de diagnose en therapie voorop komen te staan en zijn elementen van psycho-sociale ondersteuning in de hulpverlening naar de achtergrond gedreven. Het is dan ook niet verwonderlijk dat een groot deel van de bestaande patiëntenorganisaties zich met name richt op psycho-sociale (deel)problemen.

Beide groepen van verklaringen vormen een aanvulling op elkaar en te samen geven ze goed weer wat de oorzaken zijn geweest van het ontstaan van patiëntenorganisaties.

1.3.3 Duidingsperikelen

Eén van de problemen bij het beschrijven van georganiseerd gedrag van patiënten of cliënten is de benaming die aan mensen gegeven moet worden die als 'klant' te maken hebben met de gezondheidszorg. Traditioneel staat een ieder die gebruik maakt van voorzieningen in de gezondheidszorg te boek als patiënt. Dit woord, dat wel omschreven wordt met 'zieke' of 'lijder' of 'hij die geneeskundig behandeld wordt', brengt een associatie van passiviteit met zich mee. Dat een associatie met 'lijdzaamheid' en 'ondergaan' op gespannen voet staat met de zojuist heel kort geschetste ontwikkeling waarin mondigheid en eigen initiatief nemen voorop staan, zal niet moeilijk te begrijpen zijn. Vandaar dat het woord cliënt de voorkeur geniet van sommigen. Ook het woord konsument sluit meer aan bij de geschetste ontwikkeling.

Organisaties van mensen die gebruik maken (of juist niet meer willen maken) van voorzieningen in de gezondheidszorg worden over het algemeen aangeduid met het begrip 'patiëntenorganisaties'. Op grond van het bovenstaande wordt echter ook wel gesproken van cliënten- of konsumentenorganisaties. Uit pragmatische overwegingen zal in dit proefschrift voornamelijk over patiëntenorganisaties gesproken worden. Dit is het meest gebruikte woord in het spraakgebruik in de gezondheidszorg. Slechts een enkele keer zal ter afwisseling de term cliënten- of konsumentenorganisaties worden gebruikt. Daarmee is beslist niet gezegd dat de argumenten ten gunste van laatstgenoemde naamgevingen onjuist geacht worden, integendeel.

Tenslotte zijn er mensen die zich in geen van deze drie benamingen zullen herkennen, terwijl ze toch actief en in georganiseerd verband bezig zijn met hun gezondheid of die van anderen. Deze mensen hebben zich georganiseerd in verenigingen of stichtingen die zich enkel en alleen met onderlinge hulpverlening bezighouden, zogenaamde zelfhulp-organisaties. Omdat het onderwerp van dit proefschrift het georganiseerd gedrag van hulpzoekenden in de gezondheidszorg is, wordt - gemakshalve - onder patiëntenorganisaties ook zelfhulp-organisaties verstaan. Waar het om gaat is dat het onderwerp van deze studie mensen zijn die met een specifieke problematiek op het brede terrein van gezondheid en de gezondheidszorg

te kampen hebben (hetzij direkt, hetzij indirekt) en in georganiseerd verband activiteiten ondernemen die betrekking hebben op deze problematiek.

1.4 Leeswijzer

Nu volgt een beknopt overzicht van de inhoud van dit boek. In het tweede hoofdstuk wordt ingegaan op de methodologische aspecten van het onderzoek naar het strategisch gedrag van patiëntenorganisaties. Het derde hoofdstuk geeft een beschrijving van het veld van kategoriale patiëntenorganisaties in Nederland. Daarbij worden gegevens verstrekt over aard en omvang van deze organisaties. Daarnaast worden zes organisaties voorgesteld, die aan de case-studies hebben meegewerkt.

Hoofdstuk vier geeft de verschillende strategieën weer, zoals die in het onderzoek naar voren zijn gekomen. In dit hoofdstuk wordt ingegaan op het eerste deel van de probleemstelling, namelijk op de vraag 'welk strategisch gedrag vertonen kategoriale patiëntenorganisaties?'. Het tweede deel van de probleemstelling, waarin de vraag gesteld wordt naar het 'waarom' van het beschreven strategisch gedrag, komt aan de orde in het vijfde en zesde hoofdstuk. Het vijfde hoofdstuk gaat in op de relatie tussen de interne organisatiecultuur en het strategisch gedrag, terwijl in het zesde hoofdstuk de relatie tussen het strategisch gedrag en de omgeving van kategoriale patiëntenorganisaties wordt behandeld. In het zevende en laatste hoofdstuk worden op grond van het voorafgaande konklusies getrokken en worden enkele aanbevelingen gedaan.

Methodologische verantwoording

In het vorige hoofdstuk is de probleemstelling van dit onderzoek geschetst, waarna een eerste kennismaking met het veld van patiëntenorganisaties heeft plaatsgevonden. Er is gesteld dat dit onderzoek antwoord wil geven op vragen naar het strategisch gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties en naar het 'waarom' hiervan. Om antwoord te kunnen geven op deze vragen heeft een uitgebreid onderzoek plaatsgehad. In dit hoofdstuk wordt verantwoording afgelegd voor de gevolgde *onderzoeksprocedure*. Voordat hiertoe wordt overgegaan, wordt eerst ingegaan op de *achtergronden* van de gevolgde onderzoeksprocedure. Daarbij wordt aangegeven wat de *aard van de gezochte kennis* is. Ook wordt ingegaan op de *visie op de sociale werkelijkheid*, zoals die schuil gaat achter het onderzoek. De visie op de aard van de sociale werkelijkheid en de aard van de gezochte kennis bepalen in belangrijke mate de onderzoeksmethoden zoals die ook in dit onderzoek gebruikt zijn.

2.1 Ontologische en epistemologische achtergronden

Sociaal-wetenschappelijk onderzoek kent verschillende uitgangspunten en doelstellingen. Vaak worden deze premissen echter niet expliciet in onderzoek vermeld. Hier wordt wel kort ingegaan op deze impliciet gemaakte keuzen. Bij de beschrijving van deze premissen wordt uitgegaan van het onderscheid dat Burrell en Morgan (1979, pp. 1 e.v.) gebruiken als leidraad in hun boek *'Sociological paradigms and organisational analysis'*. De drie belangrijkste uitgangspunten van onderzoek zijn volgens de auteurs een *ontologische keuze*, een *epistemologische keuze* en een *methodologische keuze*. Deze drie uitgangspunten hangen nauw met elkaar samen. Ontologie wordt ook wel aangeduid met de term 'leer van het zijn'. De vraag is of de sociale werkelijkheid een 'harde' realiteit is (realisme), of slechts een constructie van het menselijk bewustzijn en als gevolg daarvan er voor iedereen anders uit ziet (nominalisme). Epistemologie is de 'leer van het kennen', en stelt de vraag of de sociale werkelijkheid 'als zodanig' gekend kan worden (positivisme), of dat zij slechts gekend kan worden als (inter)sub-

jektieve ervaring van individuen die de werkelijkheid beleven (fenomenologie, symbolisch interaktionisme, aktietheorie)? Bij een standpuntsbepaling over bovenstaande vragen dringt zich een methodologische keuze op: wanneer ervan uitgegaan wordt dat de sociale werkelijkheid een realiteit is en ook als zodanig gekend kan worden, dan zal onderzoek zich richten op het ontdekken en vaststellen van wetmatigheden (nomothetisch onderzoek). Wanneer daarentegen de sociale werkelijkheid beschouwd wordt als een konstruktie van het menselijk bewustzijn die slechts als zodanig gekend kan worden, dan zal onderzoek zich met name richten op de beschrijving van de ervaring van deze werkelijkheid door verschillende individuen (ideografisch onderzoek). In de volgende twee subparagrafen wordt achtereenvolgens ingegaan op de gemaakte ontologische en epistemologische keuzes. Het gevolg is een methodologische keuze, welke wordt verantwoord in paragraaf 2.1.3. Hierin wordt aangegeven welke methodologische keuzes gemaakt zijn en tot welk onderzoeksproces deze keuzes geleid hebben. De methodisch-technische verantwoording voor dit onderzoeksproces wordt afgelegd in de achtereenvolgende paragrafen over het vooronderzoek, de case-studies en de enquête.

2.1.1 Aktietheorie als referentiekader?

Een ontologische keuze die aan onderzoek voorafgaat betreft - zoals gesteld - de vraag naar de visie op de aard van de sociale werkelijkheid. Dit onderzoek betreft het funktioneren van organisaties, dus kan deze vraag toegesneden worden op de vraag naar de visie op de aard van het handelen van (en in) organisaties. Wordt het handelen van een organisatie gezien als gedetermineerd door 'objektieve' factoren (zoals de interne structuur of elementen uit de omgeving), of wordt het handelen van een organisatie gezien als een subjektieve creatie van de interpretatie van bij een organisatie betrokken aktoren, waarbij deze aktoren door hun interpretaties vorm geven aan zaken als interne structuur of omgeving?

In dit onderzoek wordt aangesloten bij een visie op (het handelen van en in) organisaties, die bekend staat onder de naam 'aktietheorie' (Silverman, 1974, pp. 138 e.v.). Silverman stelt dat handelingen voortkomen uit betekenissen die de sociale realiteit bepalen. De gezamenlijke betekenissen van verschillende mensen institutionaliseren op den duur en worden later als sociale feiten ervaren. Op deze manier ontstaat een zekere wisselwerking tussen instituties als konstruktie van gezamenlijke betekenissen enerzijds en de individuele betekenissen anderzijds. Beide beïnvloeden elkaar en het menselijk handelen bevindt zich daar tussenin. Bij het verklaren van het menselijk handelen (en dus ook het handelen van mensen in organisaties) moet rekening gehouden worden met de betekenissen die betrokkenen aan hun handelen toekennen. De sociale werkelijkheid wordt in deze optiek beschouwd als een konstruktie van subjektieve betekenissen, maar kan

wel als reëel en min of meer objectief ervaren worden. In navolging van Cuff and Payne (1985, p. 113) wordt het perspectief van de aktietheorie hier gerekend tot de stroming waarin het interpretatieve karakter van de werkelijkheid voorop staat. Over deze plaatsbepaling bestaat enige discussie, want Burrell en Morgan (1979, p. 189) plaatsen de aktietheorie onder het paradigma van strukturalistische stromingen, waarbij het deterministische en objectivistische karakter van de werkelijkheid voorop staat. Waarschijnlijk doen ze dit omdat Silverman wel het bestaan van een sociale werkelijkheid als entiteit erkent. Er zijn echter twee redenen om te kiezen voor de interpretatie van Cuff en Payne. Ten eerste zijn de betekenissen die mensen aan handelen toekennen de basis van de aktietheorie en dat is een sterk subjektivistisch uitgangspunt. Daarnaast is er de stelling van Silverman (p. 139) dat positivistische verklaringen die stellen dat handelingen bepaald worden door externe en dwingende sociale of niet-sociale krachten, ontoelaatbaar zijn. De aktietheorie wordt hier dan ook beschouwd als een interpretatieve kijk op de sociale werkelijkheid en wordt in die hoedanigheid gebruikt als ontologische keuze bij het bestuderen van het strategisch gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties. De betekenissen die de betrokken mensen in patiëntenorganisaties aan hun handelen geven, zijn dus het uitgangspunt van dit onderzoek.

2.1.2 Op zoek naar ideaaltypen en konfiguraties

Veel sociaal-wetenschappelijk onderzoekers (en dus ook organisatie-onderzoekers) gaan er impliciet van uit dat een 'absolute' sociale werkelijkheid bestaat en ook als zodanig gekend kan worden (Burrell en Morgan, 1979, p. 25). Hun onderzoek richt zich dan ook op het ontdekken van allerlei wetmatigheden. Langzamerhand is er echter een bewustzijn ontstaan, dat veronderstelt dat de werkelijkheid 'an sich' in elk geval nooit gekend kan worden, omdat onze kennis 'een mengeling is van objectief waarnemingsmateriaal en subjektieve categorieën (ordeningsstructuren). Kennis van de werkelijkheid is steeds het resultaat van een konfrontatie van ervaringen en begrippen' (Zijderveld; 1983b, pp. 42-43). Als dit standpunt geaccepteerd wordt, dan zal duidelijk zijn dat 'begrippen de werkelijkheid niet afbeelden, maar veeleer de complexiteit van de werkelijkheid vereenvoudigen. In dat opzicht zijn begrippen dan ook vertekeningen van de werkelijkheid'. (Zijderveld, idem).

Met de verandering van dit epistemologisch inzicht gaat ook een verandering van methodologisch perspectief gepaard. Althans, dit zou het geval dienen te zijn. Wanneer de overtuiging is gegroeid dat de sociale werkelijkheid 'als zodanig' niet ervaren kan worden, maar 'slechts' kan worden begrepen vanuit het eigen perspectief, dan is het zoeken naar wetmatigheden niet langer zinvol. Maar wat is dan wel zinvol?

Het antwoord hierop luidt dat het ontwikkelen van begrippen, concepten die de werkelijkheid vanuit het eigen of (inter)subjectieve gezichtspunt kunnen doen begrijpen, een zinvol alternatief is. Als voorbeeld hierbij geeft Zijderveld het begrip 'water'. Dit is een bruikbaar begrip voor iemand die dorst heeft, maar een chemikus kan er weinig mee doen. Het begrip 'H₂O' daarentegen is voor deze laatste weer erg bruikbaar. Beide begrippen geven slechts bepaalde aspecten weer van één en dezelfde werkelijkheid. Ideaaltypen of analytische typen geven de mogelijkheid inzicht te krijgen in bepaalde aspecten van de sociale werkelijkheid. Op deze manier hebben Van Harberden en Verkaar (1989) bijvoorbeeld inzicht gegeven in het functioneren van overheidsorganisaties op het gebied van voorlichting of communicatie.

De konstruktie van ideaaltypen

'Overdrijven maakt duidelijk' is een populair gezegde, waarvan de inhoudelijke strekking geheel van toepassing is op het gebruik van ideaaltypen of analytische typen. Onder ideaaltypen worden in dit verband begrippen verstaan die worden gekonstrueerd door bepaalde aspecten van de werkelijkheid bewust te aksentueren (overdrijven) en andere aspecten bewust te veronachtzamen (Zijderveld; 1983b, pp. 45 e.v.). Belangrijkste doel hiervan is inzicht te krijgen in een complexe werkelijkheid, door als het ware contrasten hierin aan te brengen.

Weber - die de geestelijke vader is van het begrip ideaaltype - formuleerde drie voorwaarden waaraan een ideaaltype moet voldoen (Vroom, 1980, pp. 3 e.v.). Ten eerste moet er sprake zijn van *adekwate zingeving*. Hiermee wordt allereerst bedoeld dat het geformuleerde handelingsverloop 'typisch' moet zijn. Er moet dus duidelijk sprake zijn van een contrastwerking: de verschillende typologieën dienen duidelijk van elkaar te onderscheiden te zijn. Adekwate zingeving betekent ook dat het beschreven handelingsverloop gekoppeld dient te zijn aan 'zingeving'. De gekonstrueerde ideaaltypen dienen met andere woorden een verklarende waarde te hebben. De typologieën dienen niet op zichzelf te staan, maar moeten een functie hebben in het verklaren van de verschijnselen.

De tweede voorwaarde die Weber formuleerde, betreft de *kausale adekwaatheid*. Hiermee wordt aangegeven dat, wanneer ideaaltypen een verklaring leveren voor specifieke verschijnselen, duidelijk moet zijn wat oorzaak en wat gevolg is. De laatste voorwaarde waaraan de konstruktie van ideaaltypen dient te voldoen, is die van het *heuristisch nut*. Ideaaltypen dienen te leiden tot kennisvermeerdering, waarbij de diskrepantie tussen ideaaltype en waargenomen empirie zo minimaal mogelijk dient te zijn. Hoe kleiner deze diskrepantie, des te nuttiger het ideaaltype. Daarnaast geldt dat naarmate de reikwijdte van een ideaaltypische analyse groter is, het heuristisch nut groter is.

Een van de bekendste voorbeelden van een ideaaltypische konstruktie is

het onderscheid dat Weber maakte tussen drie typen gezag: traditioneel, rationeel-legaal en charismatisch. Deze drie vormen van gezag komen natuurlijk niet alle drie gescheiden voor in de werkelijkheid. Elke reële vorm van gezag heeft elementen van alle drie de typen in zich. Alleen vergelijking van deze typen met de empirie, bijvoorbeeld van het gezag van de leiding van een organisatie, kan inzicht opleveren. In de realiteit zal er echter nooit alleen sprake zijn van bijvoorbeeld traditioneel gezag, maar ook (zij het in mindere mate) van charismatisch en rationeel-legaal gezag. Ten aanzien van dit ideaaltypische onderscheid van deze drie vormen van gezag, kan gesteld worden dat aan alle drie de postulaten (adekwate zingeving, kausale adekwaatheid en heuristisch nut) voldaan is. Dit duidelijke onderscheid in drie verschillende gezagstypen verklaart een aantal aspecten van leiderschap (waarbij duidelijk is wat oorzaak en gevolg is) en heeft op dit punt dan ook duidelijk geleid tot een kennisvermeerdering op het gebied van leiderschapstheorieën. Dat dit onderscheid nog steeds een zekere geldigheid bezit geeft ook aan dat er sprake is geweest van een geringe afstand tussen deze typologie en empirisch waargenomen leiderschap. Ook is er sprake van een grote reikwijdte, want het concept is toepasbaar op alle vormen van leiderschap, waar ook ter wereld. Dat dit onderscheid niet alles verklaart en dat er veel meer verfijningen mogelijk zijn, is uiteraard een andere zaak.

Doel van dit onderzoek is een ideaaltypische ordening te maken van het strategisch gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties, zoals Weber een ideaaltypische typologie ontwikkelde over vormen van leiderschap. Dit gewenste ideaaltypische onderscheid tussen vormen van strategisch gedrag moet leiden tot een inzicht in de positie van kategoriale patiëntenorganisaties in de Nederlandse gezondheidszorg. De ideaaltypen hoeven niet een exakte afspiegeling van de werkelijkheid te zijn, maar moeten een adequaat hulpmiddel zijn om deze werkelijkheid te begrijpen. Wel moet het contrast met de werkelijkheid zo minimaal mogelijk zijn, om aan het postulaat van het heuristisch nut te kunnen voldoen.

De konstruktie van konfiguraties

In dit onderzoek staat niet alleen de vraag centraal naar verschillende typen van strategisch gedrag (van kategoriale patiëntenorganisaties), maar ook de vraag naar het 'waarom' van de verschillende vormen van strategisch gedrag. In het vorige hoofdstuk is kort aangegeven dat bij de beantwoording van deze tweede vraag ingegaan zal worden op zowel interne organisatie-aspecten als op externe organisatie-aspecten zoals de relatie met actoren in de omgeving. Quinn, Mintzberg en James (1988, pp. 516-518) kennen het begrip *konfiguratie* toe aan de relatie tussen interne organisatie, strategie en omgeving. Daarbij stellen ze dat een bepaalde strategie gepaard gaat met specifieke *interne organisatiekenmerken* en met specifieke *relaties met de omgeving*. Miller en Mintzberg (1988, pp. 518 e.v.) beschou-

wen deze konfiguraties uitdrukkelijk als ideaaltypen. Een konfiguratie moet niet gezien worden als een kausaal verklaringsmodel waarbij bepaalde interne en externe factoren per definitie leiden tot specifiek strategisch gedrag. Een konfiguratie dient eerder gezien te worden als een verwantschap tussen interne organisatiekenmerken, externe relaties en strategisch gedrag. Niet de wetmatige kausaliteit tussen deze elementen staat voorop, maar de subjectieve logika van individuen in een organisatie, die het waarschijnlijk maakt dat bepaalde vormen van strategisch gedrag zullen optreden onder bepaalde interne en externe omstandigheden. Onder specifieke kondities kunnen er echter afwijkende situaties ontstaan, die verklaard kunnen worden uit de betekenissen die individuen aan die specifieke situatie toekennen.

In dit onderzoek wordt niet alleen op zoek gegaan naar ideaaltypische strategieën van kategoriale patiëntenorganisaties, maar ook naar ideaaltypische konfiguraties waarin zowel interne als externe organisatiekenmerken gerelateerd worden aan ideaaltypische vormen van strategisch gedrag. Een konfiguratie omvat dus zowel de ideaaltypische vormen van strategisch gedrag als de daarbij behorende interne en externe organisatiekenmerken. Ideaaltypische konfiguraties geven inzicht in het 'waarom' van het optreden van specifieke vormen van strategisch gedrag.

Kennisdoel: - konstruktie van *ideaaltypen* van strategisch gedrag

- konstruktie van ideaaltypische *konfiguraties* van interne en externe organisatiekenmerken, behorend bij typen van strategisch gedrag.

2.1.3 Overzicht van de gevolgde onderzoeksprocedure

Zojuist zijn twee keuzes besproken die van invloed zijn geweest op het onderzoek. Het betrof een ontologische keuze en een epistemologische keuze. Gesteld is dat er hier van wordt uitgegaan dat de sociale werkelijkheid een konstruktie is van subjectieve interpretaties, waarbij deze werkelijkheid toch als reëel en objectief ervaren kan worden. Op grond hiervan is gesteld dat ervaringen en interpretaties van mensen in kategoriale patiëntenorganisaties de basis dienen te zijn voor een studie naar het strategisch gedrag van deze organisaties. Ten aanzien van de epistemologische keuze is gesteld dat de werkelijkheid 'an sich' nooit gekend kan worden, maar dat kennis een mengeling is van 'objectieve' waarnemingen en subjectieve ordeningscategorieën. Doel van dit onderzoek is dan ook het ontwikkelen van begrippen en concepten die de werkelijkheid vanuit het eigen perspectief kunnen doen begrijpen. In dit geval is gezocht naar ide-

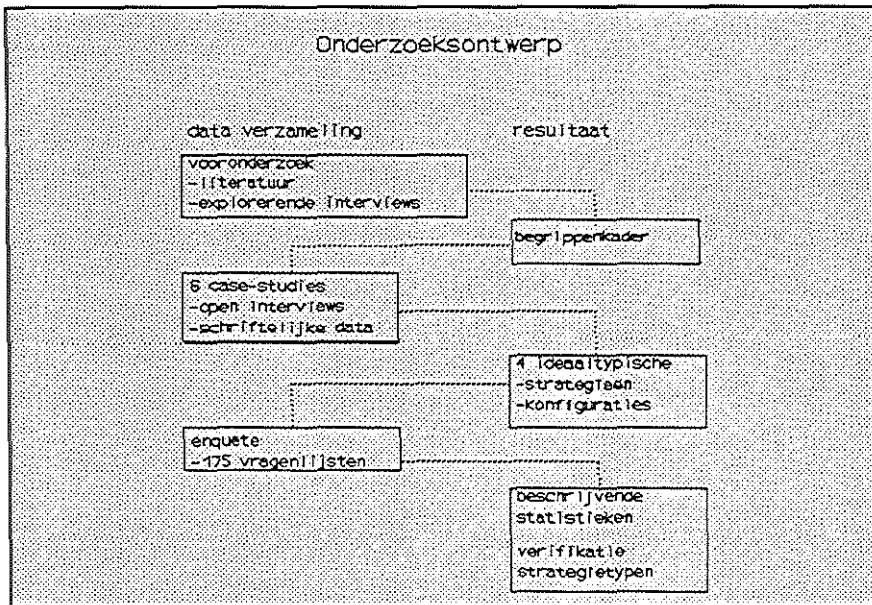
aaltypen van strategisch gedrag en van configuraties van dit strategisch gedrag, alsmede naar interne en externe organisatiekenmerken (van kategoriale patiëntenorganisaties).

De methodologische konsekwentie van de eerder gemaakte keuzes is dat het onderzoeksproces eerder een ideografisch dan een nomothetisch karakter dient te dragen. In een nomothetisch georiënteerd onderzoek wordt door middel van grootschalige onderzoekstechnieken geprobeerd de werkelijkheid zo 'objektief' mogelijk waar te nemen. Bij ideografisch onderzoek gaat het om het begrijpen van de beleavingswereld van de onderzochte (groepen) mensen (Burrell en Morgan, 1979, pp. 6-7). Men zou het begrip ideografisch onderzoek hier gelijk kunnen stellen aan het begrip kwalitatief onderzoek, omdat Maso (1987, p. 15) meent dat kwalitatief onderzoek niet bedoeld is om generaliserende uitspraken te doen over sociale verschijnselen, maar om nauwkeurige beschrijvingen en verklaringen te geven van de waargenomen verschijnselen. Omdat beide standpunten identiek zijn, zal in dit onderzoek steeds van kwalitatief onderzoek gesproken worden.

Wester (1987, p. 20) kent drie belangrijke eigenschappen toe aan kwalitatief onderzoek. Ten eerste moet uit het onderzoeksmateriaal de betekenis die actoren aan hun situatie geven, naar voren komen. Vervolgens staat de relatie tussen de begrippen en de te verzamelen gegevens open, voordat aan onderzoek begonnen wordt. Er is dus geen sprake van toetsing van theorie, maar van theorievorming. Ten slotte stelt Wester dat een kwalitatief onderzoeksontwerp 'open' moet zijn en een onderzoeker de kans moet geven de ontwikkelde inzichten in direct contact met de werkelijkheid langs verschillende wegen te controleren. Voorbeelden van kwalitatieve onderzoeksmethoden die aan deze karakteristieken voldoen, zijn observaties, interviews, biografische studies en case-studies. Soms bestaat een kwalitatief onderzoek voornamelijk uit één methode van data-verzameling, soms is er sprake van een combinatie van verschillende vormen van dataverzameling. In het navolgende wordt het ontwerp geschetst van de in dit onderzoek gevolgde onderzoeksprocedure, waarbij rekening is gehouden met de genoemde drie kenmerken van - of voorwaarden voor - goed kwalitatief onderzoek.

Drie fasen

Dit onderzoek heeft plaatsgehad in drie fasen. Omdat er weinig bekend was omtrent het strategische gedrag van (kategoriale) patiëntenorganisaties, heeft eerst een *vooronderzoek* plaatsgevonden. Dit vooronderzoek had tot doel de gekozen probleemstelling op haar adequaatheid te toetsen en een eerste begrippenkader (conceptueel model) te ontwikkelen, op grond waarvan uitgebreid nader onderzoek kon plaatsvinden. Dit vooronderzoek bestond enerzijds uit een beperkt literatuuronderzoek en anderzijds uit een aantal explorerende interviews met leden van diverse patiëntenorganisaties.



Op grond van de gegevens uit het vooronderzoek zijn zes uitgebreide case-studies uitgevoerd. Door middel van een aantal open interviews met mensen binnen en buiten de betrokken patiëntenorganisaties is een antwoord op de probleemstelling geformuleerd. Daarbij is ook gebruik gemaakt van de analyse van diverse schriftelijke data. Deze case-studies resulteerden in een antwoord op de gestelde probleemstelling, in de vorm van vier ideaaltypische vormen van strategisch gedrag en vier daarbij behorende configuraties van interne en externe organisatiekenmerken. In hoofdstuk vier, vijf en zes worden deze ideaaltypen en configuraties gepresenteerd. In dit verband kan de vraag gesteld worden of de kenmerken van strategisch gedrag, op grond waarvan door overdrijving de ideaaltypen zijn gekonstrueerd, ook terug te vinden zijn in de totale populatie van kategoriale patiëntenorganisaties. Daarnaast wordt in de gekonstrueerde ideaaltypen informatie over activiteiten en interactievormen van kategoriale patiënten-organisaties weergegeven. Ook daarbij kan de vraag gesteld worden in hoeverre deze gegevens voor andere kategoriale patiëntenorganisaties opgaan. Om – tot op zekere hoogte – de vraag te kunnen beantwoorden of de gevonden resultaten ook van toepassing zijn op de totale populatie van 175 kategoriale patiëntenorganisaties, is een enquête gehouden. Met behulp van deze enquête is het mogelijk een aantal beschrijvende statistieken te geven over alle kategoriale patiëntenorganisaties in Nederland. Daarnaast zijn de gegevens van deze enquête gebruikt om na te gaan in hoeverre de kenmerken waarop de constructie van ideaaltypen van strate-

gisch gedrag gebaseerd is, in de totale populatie van kategoriale patiëntenorganisaties zijn terug te vinden. De aard van de gegevens over de interne en externe organisatiekenmerken (o.a. de organisatiecultuur) maakt het zeer gekompliceerd om dezelfde 'verifikatie' uit te voeren voor de gekonstrueerde konfiguraties. Dit is in dit onderzoek dan ook niet gebeurd. In de volgende paragrafen wordt een uitgebreide verantwoording afgelegd voor de drie onderscheiden fasen van de onderzoeksprocedure.

2.2 Vooronderzoek

Tot nu toe was nog weinig onderzoek gedaan naar het strategisch gedrag van patiëntenorganisaties. Dat betekent dat bij de aanvang van dit onderzoek noch een overzicht van het veld van kategoriale patiëntenorganisaties, noch gedetailleerde informatie over diverse aspecten van strategisch gedrag van deze organisaties voorhanden was. Dit gebrek aan onderzoeksmateriaal, dat betrekking heeft op de in dit onderzoek gekozen probleemstelling, heeft ertoe geleid dat als eerste fase van dit onderzoek voor een explorerend vooronderzoek is gekozen. *Doel* hiervan was enerzijds na te gaan in hoeverre de gekozen probleemstelling adequaat was en anderzijds een eerste analyse te maken. Deze eerste analyse zou kunnen leiden tot structurering van het verdere onderzoek. Daarnaast had het vooronderzoek tot doel te komen tot een konkrete afbakening van het veld van onderzoek. De in het eerste hoofdstuk kort beschreven inperking hiervan tot kategoriale patiëntenorganisaties is dan ook pas na het vooronderzoek tot stand gekomen. Het vooronderzoek heeft plaatsgevonden in de periode augustus 1987 tot en met juli 1988.

Dataverzameling

Het eerste deel van het vooronderzoek bestond uit een beknopt literatuuronderzoek naar titels met betrekking tot patiëntenorganisaties, hoofdzakelijk binnen het Nederlands taalgebied. Het tweede deel van het vooronderzoek bestond uit *explorerende interviews* met personen die actief zijn binnen zeer uiteenlopende patiëntenorganisaties (zowel algemene als kategoriale organisaties en patiëntenplatforms).

Het literatuuronderzoek heeft zich hoofdzakelijk voltrokken volgens de zogenaamde 'sneeuwbal-methode' (Kouwenhoven, 1981, pag. 78 e.v.) (Verkaar, 1987, p. 3). In literatuurverwijzingen van gevonden publikaties worden steeds weer nieuwe titels opgespoord, tot dat uiteindelijk een zekere verzadiging optreedt. Dat wil zeggen dat nauwelijks nieuwe titels meer gevonden worden. Naast de vermelde sneeuwbal-methode is op beperkte schaal ook gebruik gemaakt van moderne opsporingsmethoden, namelijk *zoekacties in computerbestanden*. Uit de verzamelde literatuur zijn verschillende vragen gedestilleerd die voor dit onderzoek naar het strategische ge-

drag van patiëntenorganisaties van belang zijn. Deze vragen zijn uitgewerkt tot een zogenaamde 'onderwerpenlijst'. Met deze onderwerpenlijst is de onderzoeker een aantal zeer uiteenlopende patiëntenorganisaties gaan bezoeken. Met vertegenwoordigers van de organisaties werden aldus explorerende interviews gehouden.

Omdat afbakening van het veld van onderzoek een van de doelen van het vooronderzoek was, is ervoor gekozen om interviews te houden met een aantal *zo verschillend mogelijke patiëntenorganisaties*. Er zijn gesprekken gevoerd met medewerkers of leden van zowel patiëntenplatforms (LPCP, Gelders Patiënten/Consumenten Platform en het Tilburgse Patiënten Platform) als van algemene (Federatie van Algemene Patiëntenorganisaties) en kategoriale patiëntenorganisaties (Diabetes Vereniging Nederland, de Nederlandse Vereniging voor Narcolepsie, De landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis en de Landelijke Belangenvereniging voor mensen met MS en de Cliëntenbond in de GGZ). Deze interviews betroffen gesprekken van anderhalf à twee uur, met mensen die zich na een schriftelijke en telefonische benadering opwierpen als vertegenwoordiger van deze organisaties. De keuze van de specifieke organisaties is ingegeven door het criterium dat er van een *actieve organisatie* sprake moest zijn en *zowel kleine als grote organisaties* vertegenwoordigd zijn. Daarnaast werd er naar gestreefd ook een *organisatie uit de geestelijke gezondheidszorg* op te nemen in het vooronderzoek.

Dataverzameling vooronderzoek:

Literatuuronderzoek: - sneeuwbal-methode
- zoekacties in bibliotheekbestanden

Explorerende interviews:

- criteria:
 - groot/klein
 - actief
 - ggz/somatische gezondheidszorg
 - kategoriale en algemene organisaties en platforms
- organisaties:
 - LPCP; Gelders Patiënten/ Consumenten Platform en Patiëntenplatform Tilburg
 - Federatie van Algemene Patiëntenorganisaties (FAP)
 - Diabetes Vereniging Nederland (DVN); Nederlandse Vereniging voor Narcolepsie; Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis; Cliëntenbond in de GGZ en de Landelijke Belangenvereniging voor mensen met MS.

Resultaat

Een van de resultaten van het vooronderzoek was dat de verschillen tussen algemene en kategoriale patiëntenorganisaties en patiëntenplatforms dermate groot waren, dat het wenselijk geacht werd om het onderzoek te beperken tot één categorie van patiëntenorganisaties. In het eerste hoofdstuk is al aangegeven dat de keuze gemaakt is voor kategoriale patiëntenorganisaties. De belangrijkste reden daarvoor was het feit dat algemene patiëntenorganisaties en patiëntenplatforms nog bezig waren met het opbouwen van hun eigen organisatiestructuur en daardoor nog betrekkelijk weinig activiteiten naar buiten toe ontplooiden (medio 1987). Daarnaast was het betrekkelijk moeilijk een vergelijking te maken tussen al deze categorieën patiëntenorganisaties doordat zij zich doorgaans met zeer uiteenlopende problemen bezighouden. Kategoriale organisaties kennen weliswaar zeer verschillende problemen, maar ze richten zich veelal exclusief op één concrete problematiek. Dit verhoogt de onderlinge vergelijkbaarheid.

Een tweede doel van het vooronderzoek was na te gaan of de probleemstelling adequaat was. De concrete operationalisering van het begrip strategisch gedrag in de componenten doelstellingen, activiteiten en interactie bleek een bruikbaar concept om de strategische positie van patiëntenorganisaties - in eerste instantie - te kunnen analyseren. Vandaar dat de probleemstelling niet gewijzigd is.

Het derde doel van het vooronderzoek (nadere conceptualisering) is gerealiseerd door de 'ontdekking' van bepaalde patronen van strategisch gedrag. Deze - in eerste instantie twee, later drie - typologieën zijn als leidraad door de case-studies heen gaan lopen en hebben uiteindelijk geleid tot de vierledige onderverdeling van strategisch gedrag, welke in hoofdstuk vier gepresenteerd wordt.

2.3 Zes case-studies

Het begrippenkader dat het resultaat was van het vooronderzoek, was uitgangspunt voor zes uitgebreide case-studies. Hieronder wordt verantwoording afgelegd voor de hierbij gevolgde onderzoeksprocedure.

2.3.1 Dataverzameling

Wijze van dataverzameling

Om het gedrag van de patiëntenorganisatie uitvoerig te kunnen bestuderen, zijn uitgebreide interviews gehouden met verschillende 'sleutelfiguren' binnen de zes geselecteerde patiëntenorganisaties. Ook met personen buiten de patiëntenorganisaties die regelmatig contact hebben met deze organisaties zijn gesprekken gevoerd. Naast deze interviews is schriftelijk mate-

Wijze van dataverzameling:

- explorerende *interviews* met sleutelfiguren, zowel binnen als buiten patiëntenorganisaties
- verzameling primaire en secundaire *schriftelijke data*

riaal verzameld over de organisaties die bij het onderzoek betrokken waren. Deze schriftelijke data betreffen allereerst primaire bronnen, dat wil zeggen geschreven materiaal dat door de desbetreffende organisaties zelf geproduceerd is (folders, jaarverslagen, beleidsplannen, statuten). Daarnaast is - indien dit bestond - gebruik gemaakt van secundaire bronnen: schriftelijke data die door derden geschreven zijn, maar betrekking hebben op de organisaties (onderzoeksverslagen, beleidsplannen van andere organisaties). Tenslotte is er bij één organisatie twee keer gebruik gemaakt van *participerende observatie*. Dit omdat de organisatie niet zo groot was en het aantal respondenten beperkt was. Er deden zich twee goede gelegenheden voor (actieve-ledendagen) om meer te weten te komen over het strategisch gedrag van deze organisatie.

Selektie van de kasussen en respondenten

De keuze van de kasussen is bepaald door een *tweedeling* in belangenbehartigingsorganisaties en zelfhulporganisaties, welke het resultaat was van het vooronderzoek. Drie organisaties met kenmerken van wat in eerste instantie een belangenbehartigingsstrategie is genoemd, zijn benaderd, evenals drie organisaties die kenmerken leken te vertonen van wat een zelfhulpstrategie is genoemd. Daarnaast werd geprobeerd zowel organisaties in de geestelijke als in de somatische gezondheidszorg te kiezen. Daarbij moesten de te onderzoeken organisaties in elk geval actief zijn en meerdere afdelingen of onderdelen hebben, zodat er ook werkelijk iets te onderzoeken viel. Wanneer in het vooronderzoek reeds goede contacten gelegd waren en de organisaties voldeden aan de criteria voor verder onderzoek, dan is er de voorkeur aan gegeven deze organisaties ook in de case-studies te betrekken en ze nader te onderzoeken.

De volgende organisaties zijn verwerkt in de case-studies: de Landelijke Belangenvereniging voor mensen met MS; de Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis; de Vereniging Amnestie; Anonieme Alcoholisten Nederland; de Vereniging Ypsilon en de Cliëntenbond in de Geestelijke Gezondheidszorg. Bij elke organisatie werden gesprekken gevoerd met *ten minste drie vertegenwoordigers*, zowel met actieve representanten van *plaatselijke afdelingen of werkgroepen* als met *vertegenwoordigers van de landelijke organisatie*. Wanneer er binnen één organisatie sprake was van duidelijk *verschillende stromingen*, dan werd getracht met vertegenwoordigers van beide stromingen te spreken. In totaal zijn met 24 personen binnen de verschil-

Selektie kasussen:

Kriteria selektie: -konsumentenstrategie versus zelfhulpstrategie

-aktief

-meerdere geledingen

-geestelijke gezondheidszorg versus somatische gezondheidszorg

Sleutelfiguren: -minimaal 3 vertegenwoordigers

-landelijk/plaatselijk/thema-werkgroep

-verschillende stromingen

Kasussen: -AA (5 interne en 3 externe interviews)

-Amnestie (4 interne en 2 externe interviews)

-Cliëntenbond (6 externe en 3 interne interviews)

-Kind en Ziekenhuis (5 externe en 4 interne interviews)

-Belangenvereniging Mensen met MS (3 interne en 2 externe interviews, 2 observaties)

-Ypsilon (4 interne en 4 externe interviews)

lende patiëntenorganisaties gesprekken gevoerd. Daarnaast vonden er ook nog 18 gesprekken plaats met mensen die regelmatig contact onderhouden met de desbetreffende patiëntenorganisaties.

Tenslotte is nog een gesprek gevoerd met twee ambtenaren van het ministerie van WVC, omdat zij actief betrokken zijn bij de subsidiëring van patiëntenorganisaties. Zij hebben een beeld geschetst van de betrokkenheid van dit ministerie bij het veld van (kategorale) patiëntenorganisaties.

Benadering van de geselecteerde organisaties en 'sleutelfiguren'

De benadering van de organisaties heeft in eerste instantie schriftelijk plaatsgevonden. In een korte *introduktiebrief* aan het bestuur van de organisaties werd het doel van het onderzoek en de gevraagde medewerking uitgelegd. Daarna heeft de onderzoeker de organisaties *telefonisch benaderd* (zoals aangekondigd in de introduktiebrief) via het contact-adres. Soms ook werd de onderzoeker zelf benaderd door een kontaktpersoon van een patiëntenorganisatie. Uiteindelijk vond een eerste gesprek plaats, meestal met een van de bestuursleden die zich als kontaktpersoon had opgeworpen, of met een medewerk(st)er van het sekretariaat. Slechts in één geval werd in eerste instantie medewerking geweigerd in verband met door deze organisatie gevreesde negatieve publiciteit. Na een tweede brief met de uitdrukkelijke verzekering dat geen informatie aan persvertegenwoordigers zou worden doorgegeven, werd alle medewerking toegezegd. Via de vertegenwoordigers van de landelijke organisatie zijn adressen en telefoonnum-

mers van vertegenwoordigers van plaatselijke afdelingen of van themawerkgroepen verkregen. De onderzoeker heeft daarbij advies gevraagd aan de vertegenwoordigers met wie reeds gesproken was, maar heeft de uiteindelijke keuze van de verdere sleutelfiguren in eigen hand gehouden. De benadering van de gekozen sleutelfiguren is identiek verlopen aan die van de organisaties, dus via een introductiebrief en een daarop volgend telefonisch contact door de onderzoeker. In deze introductiebrieven is uitdrukkelijk vermeld dat de landelijke organisatie reeds toestemming gegeven had voor het onderzoek.

De interviews

Geheel analoog aan de procedure in het vooronderzoek werd ter voorbereiding van de interviews een zogenaamde 'itemlijst' of onderwerpenlijst samengesteld. Ditmaal werd gebruik gemaakt van ervaringen uit het vooronderzoek, zodat de onderwerpenlijst tamelijk gedetailleerd is geworden. De itemlijst maakt onderdeel uit van een totaal *werkboek* (bijlage 1). Hierin staan naast onderwerpen die tijdens een interview aan de orde kunnen komen ook onderwerpen die op een andere wijze onderzocht dienen te worden, met name aan de hand van de te verzamelen schriftelijke data.

Omdat de interviews een explorerend en niet een toetsend karakter droegen is er - evenals in het vooronderzoek - voor gekozen de *interviews op band* op te nemen, uiteraard met toestemming van de betrokkenen. Niemand heeft hier overigens bezwaar tegen gemaakt, al is tweemaal de band enkele minuten stil gezet op verzoek van de geïnterviewden. Dit was nodig omdat informatie over personen aan de orde was. Hierover werd wel gesproken als achtergrondinformatie, maar hiervan mocht uitdrukkelijk geen aantekening gemaakt worden in geen enkele vorm van verslaglegging.

Indien dat noodzakelijk werd geacht, werd na afloop van het gesprek een gespreksaantekening gemaakt, bijvoorbeeld over de houding van een gesprekspartner ten opzichte van een bepaald onderwerp of omdat een lokatie bepaalde associaties opriep bij de onderzoeker. Deze *gespreksaantekeningen* hebben enerzijds tot doel eventuele omstandigheden waaronder het gesprek plaats had nader aan te geven, om de verstrekte informatie in een juist licht te kunnen plaatsen. Anderzijds hebben deze aantekeningen tot doel de aandacht van de onderzoeker te richten op opvallende, karakteristieke zaken die misschien van betekenis kunnen zijn voor inhoudelijke 'ontdekkingen' (zie ook paragraaf 2.3.2 t.a.v. de gemaakte onderzoeksmemo's). In de praktijk zijn slechts enkele gespreksaantekeningen gemaakt. De op band opgenomen *tekst* werd zo *letterlijk mogelijk uitgetypt*. Daarbij werden wel enkele '*journalistieke redakties*' uitgevoerd om van gesproken tekst schrijftaal te kunnen maken. Zo werden niet complete zinnen afge maakt en indien nodig de zinsbouw licht gewijzigd. Uitgangspunt is daarbij steeds geweest dat de tekst zo authentiek mogelijk moest zijn. Ook zijn achteraf de gespreksonderwerpen geklusterd, zodat uiteindelijk een *afge-*

Interviews:

- gesprekken a.h.v. werkboek
- opname gesprekken op band
- weergave gesprekken zo letterlijk mogelijk
- enige journalistieke redactie interviewverslagen
- korrektie interviewverslagen door respondenten

rond verslag aan de respondenten kon worden voorgelegd. De gesprekspartners hebben allen - zoals vooraf was afgesproken - de kans gehad om deze *interviewverslagen* te *korrigeren*, op wat voor punten dan ook. In de praktijk heeft dit slechts geleid tot enkele tekstuele wijzigingen, bijvoorbeeld waar de betrokkenen zich nogal 'gepeperd' hadden uitgelaten. In dat geval werd een wat afgezwakte 'vertaling' in het uiteindelijke verslag opgenomen. Deze korrekties konden zowel schriftelijk als telefonisch doorgegeven worden en indien er korrektie heeft plaatsgevonden is steeds ook het gekorrigeerde interviewverslag aan de respondent toegezonden. De gekorrigeerde verslagen zijn in de uiteindelijke analyse gebruikt.

Data-opslag en dataverwerking

Alle interviewverslagen zijn opgeslagen in een tekstverwerker (Word-Perfect). De elektronisch opgeslagen bestanden zijn daarna bewerkt om gebruikt te kunnen worden in een analyse-programma (Kwalitan). Elke tekst is opgedeeld in zo klein mogelijke deeltjes, 'scenes'. Aan elke scene is één trefwoord toegekend, soms ook meerdere. De toekenning van trefwoorden is gebeurd op grond van het in het vooronderzoek ontwikkelde eerste conceptuele model. Dit model bevat een voorlopig antwoord op de probleemstelling en is het uitgangspunt voor verdere analyse, zoals eerder reeds is uiteengezet. De - aan elke scene toegekende - trefwoorden konden desgewenst gewijzigd worden, zodat bijstelling of explicitering van het eerste conceptuele model ook tot bijstelling en aanvulling van trefwoorden leidde.

Gekomprimeerde samenvattingen of korte verwijzingen van de verzamelde schriftelijke data zijn eveneens opgedeeld in scenes (met daaraan verbonden trefwoorden) en als zodanig ook opgeslagen om bewerkt te kunnen worden met het programma Kwalitan. In de volgende paragraaf wordt ingegaan op de analyse van de op deze wijze opgeslagen data.

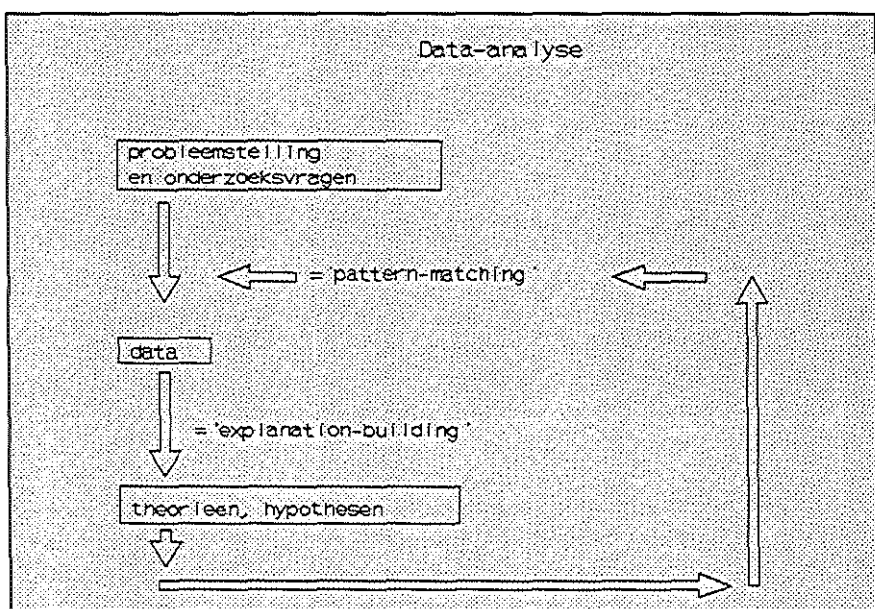
*2.3.2 Data-analyse en datapresentatie**'Explanation-building' en 'pattern-matching'*

Yin (1984, pag. 103 e.v.) onderscheidt drie methoden bij het analyseren van kasussen: 'explanation-building', 'pattern-matching' en 'time-series

analysis'. Omdat in dit onderzoek geen uitgebreide aandacht is besteed aan veranderingen door de tijd, is deze laatste analysemethode hier niet van belang en er zal dan ook niet verder op ingegaan worden. Hoewel Yin pattern-matching en explanation-building als aparte en gescheiden processen ziet, worden ze hier behandeld als in elkaars verlengde liggend en zelfs als noodzakelijkerwijs aan elkaar gebonden. Het proces van *explanation-building* houdt in dat de onderzoeker in zijn materiaal op zoek gaat naar antwoorden op de onderzoeksvragen die hij zichzelf heeft gesteld. Daarbij 'bouwt' hij als het ware verklaringen. Glaser en Strauss (1967) hebben dit proces 'hypothesis-generating' genoemd. Elke verklaring of hypothese kan weer het uitgangspunt zijn voor nieuwe hypothesen of verdere verklaringen. *Pattern-matching* is het logische vervolg op dit bouwen van verklaringen: er wordt in het verzamelde materiaal gezocht naar patronen, data die konfliktieren met de gekonstrueerde verklaringen en naar patronen of data die de vermeende verklaring versterken. Bij gevonden konfliktierende patronen wordt de verklaring of hypothese bijgesteld, zodanig dat de reeds gevonden patronen niet meer konfliktieren met de nieuwe theorie of hypothese. Vervolgens gaat de onderzoeker weer opnieuw op zoek naar nieuwe (konfliktierende en versterkende) patronen. Schatzman en Strauss (1973, pag. 108 e.v.) wijzen nadrukkelijk op het cyclische, kumulatieve en (dus) zelf-korrigerende karakter van de analyse van kwalitatieve data. Steeds weer opnieuw pendelt de onderzoeker tussen zijn antwoorden op onderzoeksvragen en de probleemstelling enerzijds en de verzamelde data anderzijds. Zelfs gedurende het schrijffproces blijft deze cyclus doorgaan.

Om dit - voor niet-ingewijden - moeilijk grijpbare proces van analyse te verduidelijken, wordt hier een *voorbeeld* gegeven, dat betrekking heeft op dit onderzoek. Daarbij wordt meteen duidelijk hoe het eerder genoemde analyseprogramma Kwalitan (Peters en Wester, 1988) de onderzoeker van dienst kan zijn bij het analyseren van de verzamelde data.

In dit onderzoek wordt in latere hoofdstukken een onderscheid geïntroduceerd tussen het organiseren van vervangende en aanvullende hulpverlening, als doelen van patiëntenorganisaties. Dit onderscheid tussen deze twee activiteiten vormt de basis voor een onderscheid tussen twee strategieën. Beide vormen van door patiëntenorganisaties aangeboden hulpverlening worden als zelfhulp door hen betiteld. In het begin van het onderzoeksproces werden alle scenes die op hulpverlening aan lotgenoten betrekking hadden met het trefwoord 'zelfhulp' gekarakteriseerd (en als zodanig in de komputer opgeslagen). Een 'uitdraai' met alle scenes die het trefwoord 'zelfhulp' toegekend kregen, was de basis voor verdere analyses. Eén van de onderzoeksvragen die op dit materiaal losgelaten werd, was hoe deze zelfhulpactiviteiten zich verhouden tot professionele hulpverlening. Uit nadere bestudering van de scenes blijkt dan dat bij sommige vormen van zelfhulp professionele hulpverleners betrokken zijn, terwijl dit



bij andere vormen van onderlinge hulpverlening een absoluut taboe is. Het tweede trefwoord dat aan deze scenes over zelfhulp toegekend werd en dat in dit geval betrekking had op de relatie met professionele hulpverleners, is dus niet meer voor elke scene gelijk. Op deze manier - en na konfrontatie met nog meer onderzoeksvragen - is uiteindelijk het onderscheid ontstaan in twee verschillende strategieën, die in eerste instantie identiek leken.

Onderzoeksmemo's

Omdat het analyseproces een cyclisch karakter heeft en gedurende het gehele onderzoek plaatsheeft, is het van belang spontane invallen (bijvoorbeeld ideeën over nieuwe theorieën of vermeende patronen) op te schrijven, om ze bij latere verklaringen en theorieën na te kunnen slaan. Deze theoretische gedachten zijn gedurende het onderzoeksproces opgeslagen in zogenaamde *theoretische memo's* of theoretische notities. Dit gebeurt uiteindelijk schriftelijk, maar soms in eerste instantie mondeling via een kassette-recorder. Dit laatste heeft als voordeel dat spontane invallen meteen opgeslagen kunnen worden. In de praktijk is dit een heel handige methode gebleken, want een aanzienlijk deel van de bij dit onderzoek behorende memo's is in eerste instantie op band opgenomen. Theoretische notities zijn - op deze manier gehanteerd - dus de eerste schriftelijke sublimatie van het steeds doorgaande analyseproces, dat uiteindelijk is geëindigd in de finale verslaglegging.

Naast theoretische notities zijn gedurende het onderzoek ook *methodologische memo's* bijgehouden. Hierin werden allerlei gedachten over de procedure van onderzoek weergegeven. Bijvoorbeeld gedachten omtrent de te gebruiken criteria voor de keuze van de kasussen, of ideeën omtrent een eventuele enquête die als toetsing zou moeten dienen voor de eerder onderscheiden typen van strategisch gedrag. In essentie betreffen deze notities de methodologische verantwoording van het onderzoek.

Geldigheid en betrouwbaarheid

Geldigheid en betrouwbaarheid verwijzen naar de kwaliteit van onderzoek. Geldigheid betreft de vraag naar opgetreden systematische fouten, terwijl betrouwbaarheid refereert aan de vraag naar toevalsfouten.

Denzin (1970, pp. 199 e.v.) heeft het concept *geldigheid* bruikbaar gemaakt voor kwalitatieve onderzoeksmethoden. Hij onderscheidt twee soorten geldigheid, namelijk interne geldigheid en externe geldigheid. Interne geldigheid heeft betrekking op de onderzoekssubjekten, op de onderzoeker en op de relatie tussen beide. De externe geldigheid heeft betrekking op de keuze van de onderzoekssubjekten. Wat de *externe geldigheid* - en dus de keuze van de onderzoekssubjekten - betreft, kan opgemerkt worden dat deze keuzes op theoretische gronden gemaakt zijn (zie de verantwoording in paragraaf 2.3.1). Achteraf kan dan de vraag gesteld worden of de gezochte diversiteit in organisatiestrategieën ook daadwerkelijk gevonden is en de gemaakte keuzes gerechtvaardigd zijn. Het feit dat een nadere uitwerking van de in eerste instantie gevonden tweedeling (zelfhulpstrategie versus belangenbehartigingsstrategie) mogelijk is gebleken, duidt er op dat de gemaakte keuze gerechtvaardigd is geweest.

De *interne geldigheid* kan op drie verschillende manieren verstoord worden. Allereerst is het mogelijk dat de *onderzoekssubjekten* geen *echte vertegenwoordigers* zijn van een organisatie en zij dus niet een (korrekt) beeld (kunnen) geven van wat er zich binnen een organisatie afspeelt. Doordat met verschillende vertegenwoordigers van één organisatie is gesproken, is hierop een goede controle mogelijk geweest en er zijn geen tekenen dat zich hierbij problemen hebben voorgedaan.

Daarnaast is het mogelijk dat zich *systematische fouten bij de onderzoeker* zelf voordoen. Daarmee wordt bedoeld dat deze zaken uitsluit bij de ontwikkeling van zijn verklarende theorieën, die daar wel degelijk deel van uit dienen te maken. De vraag is dus of de onderzoeker wel 'open' genoeg heeft gestaan voor impulsen vanuit de onderzoekssubjekten en niet te veel vooraf met een beperkend conceptueel kader heeft gewerkt. Het feit dat dit onderzoek begonnen is met een explorerend vooronderzoek zou voldoende garantie moeten zijn om deze systematische fout te voorkomen. Ook het feit dat gedurende de case-studies op een explorerende wijze is gewerkt, is een garantie voor voldoende interne geldigheid op dit terrein. Een laatste systematische fout die op kan treden, kan gelegen zijn in de

relatie tussen onderzoekssubjekten en onderzoeker of in de relatie tussen onderzoekssubjekten en hun omgeving. Onder omgeving wordt in dit verband ook tijd en plaats verstaan. Het is bijvoorbeeld denkbaar dat een onderzoeker onderzoekssubjekten dusdanig beïnvloedt, dat ze van karakter veranderen en dus niet langer een geldige vertegenwoordiger zijn van de onderzochte groep. Wat te denken van het feit dat de onderzoeker zijn onderzoeksbevindingen presenteert en dat een patiëntenorganisatie op grond van deze bevindingen besluit haar strategieën te wijzigen? In dit onderzoek hebben meewerkende organisaties een verslag gekregen van het vooronderzoek en daarnaast is er een artikel over het vooronderzoek verschenen in een voor iedereen toegankelijk tijdschrift. Er zijn echter geen aanwijzingen dat dit het gedrag van de betrokken organisaties beïnvloed heeft. Daarnaast is het zo dat nagenoeg alle kontakten met sleutelfiguren eenmalig zijn geweest, zodat directe beïnvloeding van deze mensen door de onderzoeker geen weerslag kan hebben gehad op het onderzoeksmateriaal. Wel is het denkbaar dat gesprekken met sommige sleutelfiguren van invloed geweest kunnen zijn op gesprekken met andere sleutelfiguren, omdat mensen binnen een organisatie met elkaar in contact staan. Van dergelijke beïnvloeding is echter niets waargenomen, hoewel hierop wel is gelet. Een van de doelen van het gebruik van de eerder genoemde gespreksnotities is om dergelijke zaken te signaleren en te noteren. Ook zijn er geen aanwijzingen dat tijd en plaats een bijzondere vertekening gegeven hebben van de onderzoeksgegevens. Uiteraard is het zo dat bij sommige organisaties tijdgebonden zaken hebben plaatsgevonden (bijvoorbeeld een konflikt). Maar het doel van dit onderzoek was 'momentopnamen' te maken van het strategisch gedrag van patiëntenorganisaties. Veranderingen in het strategisch gedrag hoeven dus geen bezwaar te zijn voor de geldigheid van de resultaten. Met andere woorden: er is niet naar gestreefd een beeld met 'eeuwigheidswaarde' te verkrijgen van het strategisch gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties.

Naast de vraag naar de geldigheid van de dataverzameling binnen de uitgevoerde case-studies is uiteraard ook de vraag naar de *betrouwbaarheid* van de verzamelde data van belang. Betrouwbaarheid heeft volgens Segers (1977, pp. 186 e.v.) betrekking op *niet-systematische fouten*. Deze kunnen zowel betrekking hebben op de onderzoeker (*onderzoekerbetrouwbaarheid*) als op de onderzoeksinstrumenten (*instrumentbetrouwbaarheid*). De vraag die bij deze vormen van betrouwbaarheid hoort, is of een andere onderzoeker, of herhaalde waarneming met dezelfde instrumenten, dezelfde onderzoeksdata opgeleverd zouden hebben. Praktisch gezien is het bij kwalitatieve dataverzameling onmogelijk een dergelijke test uit te voeren. Yin (1984, p. 40) stelt dan ook dat de enige manier om zicht te krijgen op de betrouwbaarheid van een onderzoek, het bijhouden van een goede 'boekhouding' is: een zo exakt mogelijke verantwoording van de gevolgde procedures. Op deze wijze zijn kollega-onderzoekers in staat de kwaliteit van het on-

derzoeksproces te beoordelen. Dit hoofdstuk en de bijbehorende bijlagen zijn een verantwoording in deze zin. Deze onderzoeksprotokollen geven inzicht in de instrumentbetrouwbaarheid en maken eveneens controle op de interne geldigheid mogelijk.

Verslaglegging

Een belangrijke vraag bij het presenteren van gegevens uit kwalitatief onderzoek is 'welke gegevens, op welke wijze in de uiteindelijke verslaglegging terecht komen'. Daarbij speelt het aspect van *privacy en anonimiteit* een belangrijke rol.

In dit proefschrift is royaal gebruik gemaakt van citaten van respondenten. Daarnaast wordt soms gebruik gemaakt van beknopte beschrijvingen van specifieke processen of activiteiten van de onderzochte organisaties, welke door de onderzoeker gemaakt zijn aan de hand van case-studydata. Zowel bij deze beknopte beschrijvingen als bij de citaten rijst de vraag in hoeverre het gebruik hiervan een inbreuk betekent op de privacy, enerzijds *van de organisatie* en anderzijds *van de respondenten*. Zoals eerder reeds bleek, zijn de organisaties die aan dit onderzoek hebben meegewerkt ook met naam en toe-naam genoemd. Het zou een ondoenlijke zaak geweest zijn hier enige anonimiteit te garanderen, gezien de vaak specifieke beschrijvingen van activiteiten of processen. Daarnaast is het zo dat patiëntenorganisaties niets te verbergen hebben en het vaak zelfs prettig vinden in de belangstelling te staan. Toch hebben alle personen door middel van de correctie op de interviewverslagen aan kunnen geven welke informatie wel en welke informatie niet op enige wijze in het onderzoek betrokken mocht worden. Bovendien heeft de onderzoeker er zorg voor gedragen dat wanneer zaken 'gevoelig' lagen binnen een organisatie, deze materie van verschillende kanten en door verschillende betrokkenen belicht is. Voorts heelt tijd alle wonden en zijn interne conflicten die ten tijde van de interviews ter sprake zijn geweest, op dit moment waarschijnlijk al lang geen hete hangijzers meer.

Hoewel de organisaties met naam en toenaam genoemd worden, is dit niet het geval met de onderzoekspersonen. Hierbij is volledige anonimiteit gegarandeerd. Overigens is hier slechts in één geval om gevraagd.

2.4 Enquête

Als aanvulling op de gehanteerde kwalitatieve onderzoeksmethode (case-studies) is gebruik gemaakt van een eenvoudige enquête. Het doel hiervan was enerzijds *aanvullende kwantitatieve gegevens* te verkrijgen, bijvoorbeeld over de omvang van verschillende activiteiten of over gegevens zoals financiële middelen of de omvang van het aantal vrijwilligers dat actief is in kategoriale patiëntenorganisaties. Anderzijds was het doel van de enquête

het in de zes case-studies gevonden ideaaltypische onderscheid in *vier strategieën te verifiëren* aan de hand van data over de gehele populatie van kategoriale patiënten-organisaties. Ideaaltypen zijn theoretische constructies en als zodanig op zichzelf niet te toetsen. Ideaaltypen zijn echter wel gebaseerd op klustering en overdrijving van empirische kenmerken. Het is wel mogelijk na te gaan of deze empirische kenmerken op vergelijkbare wijze als in de ideaaltypen, gebundeld of geklusterd terug te vinden zijn in de gehele populatie.

In de volgende subparagraaf zal aangegeven worden op welke wijze vorm gegeven is aan het proces van dataverzameling en codering. Ingegaan wordt op de wijze waarop de analyse en presentatie van de verkregen data hebben plaatsgevonden.

2.4.1 Dataverzameling en codering

Dataverzameling

In deze fase van het onderzoek is het proces van dataverzameling begonnen met het *ontwerpen van een schriftelijke vragenlijst*. Dit ontwerp is gebaseerd op het theoretisch kader, zoals dat in de case-studies naar voren gekomen is (de ideaaltypische constructie van vier strategieën). De vragenlijst bestond uit een aantal gesloten vragen en een aantal open vragen. Het gebruik van open vragen was bedoeld om patiëntenorganisaties niet te 'sturen' in hun antwoorden, en zodoende de validiteit (geldigheid) van de antwoorden te verhogen. Daarnaast had de vragenlijst door haar open karakter ook een explorerende functie: lang niet alle mogelijke antwoordcategorieën waren vooraf bekend, zodat codering vooraf de geldigheid van de enquête als geheel beperkt zou hebben.

Om de bruikbaarheid van de vragenlijst te toetsen zijn *twee pilot-interviews* afgenomen. Eén daarvan is afgenomen bij een organisatie die reeds aan de case-studies had meegewerkt, zodat de resultaten vergeleken konden worden met de reeds bekende gegevens. Het andere pilot-interview is afgenomen bij een organisatie die nog niet bij het onderzoek betrokken was geweest. Ook is de enquête voorgelegd aan enkele kollega-onderzoekers. Op grond van de resultaten en de reacties van de geënuquêteerde organisaties en kollega's, is de vragenlijst bijgesteld. Met name de lengte bleek een aanzienlijk probleem te zijn.

Eind januari 1990 zijn alle vragenlijsten verzonden aan alle kategoriale patiëntenorganisaties in Nederland, zoals deze bij de Werkgroep 2000 geregistreerd stonden. De aangeschreven organisaties werd verzocht de vragenlijst binnen twee maanden ingevuld te retourneren. De verzonden vragenlijst is opgenomen als bijlage 2.

Respons

Er zijn 182 vragenlijsten verzonden naar adressen die verkregen zijn via de Werkgroep 2000, die de registratie van patiëntenorganisaties in Nederland verzorgt. Na één maand waren 78 vragenlijsten beantwoord teruggestuurd (42,9%). Hierna zijn de organisaties die de enquête nog niet beantwoord hadden telefonisch benaderd met de vraag of ze alsnog aan het onderzoek wilden meewerken. Wanneer organisaties telefonisch niet bereikbaar bleken, is een schriftelijke herinnering gestuurd. Drie maanden na verzending hadden 141 organisaties hun vragenlijst volledig ingevuld teruggezonden (77,5%). Die organisaties die telefonisch te kennen gaven niet mee te willen werken gaven als belangrijkste reden op dat ze het *te druk* hadden en dat de vragenlijst *moeilijk* was in te vullen.

Na controle van de teruggestuurde vragenlijsten bleek dat zeven organisaties niet tot de omschreven populatie van kategoriale patiëntenorganisaties behoorden. Er bleken twee koepelorganisaties² (bundeling van landelijke kategoriale patiëntenorganisaties) te zijn aangeschreven en vijf organisaties hielden zich niet met een gezondheidsprobleem bezig. Deze zeven organisaties zijn dan ook uit de populatie verwijderd, die uiteindelijk 175 organisaties telt. Het aantal bruikbare enquêtes kwam hierdoor op 134, wat een uiteindelijke *respons van 76,6 %* betekent.

Kodering en gegevensverwerking

In samenwerking met een onderzoeksassistente is een koderingsschema opgesteld om de antwoorden op de open vragen te rubriceren. De gegevens zijn verwerkt door middel van het statistische computerprogramma 'SPSS PC' (versie 3.0) en het daarbij behorende programma 'Data Entry'. De verwerking van de onderzoeksgegevens is door de onderzoeksassistente gebeurd. Wanneer deze oordeelde dat een vragenlijst niet zonder twijfel te koderen was, werd deze door haar aan de onderzoeker voorgelegd. Deze heeft de aldus terzijde gelegde enquêtes onafhankelijk verwerkt en de kodering vergeleken met die van de onderzoeksassistente. Deze procedure betrof 21 enquêteformulieren, waarvan er zeven uit de populatie zijn verwijderd (zie boven). Vier formulieren waren half ingevuld, zodat ze aan de non-respons zijn toegevoegd. Tien enquêtes (7,5%) zijn uiteindelijk in gezamenlijk overleg gekodeerd.

2.4.2 Data-analyse en datapresentatie

Voor de analyse van de verkregen kwantitatieve gegevens uit de enquête is hoofdzakelijk gebruik gemaakt van *eenvoudige beschrijvende statistiek, met name frekwentieverdelingen*, welke in de volgende hoofdstukken grafisch weergegeven worden.

Ter verifikatie van de vier strategieën die in het volgende hoofdstuk ge-

Enquête:

Doel: -verkrijging aanvullende gegevens over gehele populatie
-verifikatie van de vier ideaaltypisch gekonstrueerde strategieën

Data-verzameling: -schriftelijke vragenlijst
-open en gesloten vragen

Respons: -76,6 % uit een populatie van 175

Kodering en verwerking: -gedeeltelijke kodering achteraf
-kodering en verwerking door student-assistente, met controle door onderzoeker
-gebruik van SPSS PC

Analyse: -eenvoudige statistische procedures, zoals frequenties en gemiddelden
-Homals-analyse t.a.v. een aantal variabelen

presenteerd worden, is gebruik gemaakt van een *Homals-analyse*. Deze analysemethode zal hier kort beschreven worden. Voor een uitgebreidere beschrijving wordt verwezen naar bijlage 3. De uitkomst van deze analyse zal in paragraaf 4.7 besproken worden. Homals is de naam van een computerprogramma³ voor meerdimensionale analyse van kategorische gegevens. Homals staat voor 'Homogeneity Analysis by means of alternating Least Squares' wat refereert aan de specifieke statistische bewerkingsprocedure van de onderzoeksgegevens. Een Homals-analyse is speciaal geschikt voor nominale data, waarbij aan de categorieën van de onderzochte variabelen slechts een etiket en geen getalswaarde is toegekend. Meerling (1981, pp. 135-139), Van de Geer (1985) en Van de Geer (1988, pp. 116-138) geven een uitvoerige beschrijving van deze analysetechniek. Hier wordt volstaan met de vermelding dat het een soort klustermethode betreft om nominale data in één figuur af te beelden. Daarbij worden zowel onderzoeksobjecten als antwoordcategorieën als punten in een aparte figuur afgebeeld. Hierdoor kan het *doel* van een Homals-analyse op twee manieren omschreven worden:

- ontdekking of verifikatie van patronen van antwoordcategorieën, of
- ontdekking of verifikatie van groepen van objecten.

In dit onderzoek is het doel van de Homals-analyse het eerste (ontdekking van patronen van antwoordcategorieën). Aan de hand van zes case-studies zijn vier strategietypen gekonstrueerd. Een strategietype kan beschouwd worden als een aantal bij elkaar behorende antwoordpatronen of

antwoordcategorieën. Organisaties die een bepaalde vorm van strategisch gedrag vertonen, zullen dezelfde antwoordpatronen vertonen. Wanneer de vier onderscheiden typen van strategisch gedrag ook in de totale populatie onderscheiden kunnen worden, laat een Homals-grafiek vier klusters zien van bij elkaar behorende antwoordpatronen. In hoofdstuk vier worden de resultaten van de uitgevoerde Homals-analyse weergegeven.

Korte samenvatting

In dit hoofdstuk is ingegaan op de wijze waarop het onderhavige onderzoek heeft plaatsgevonden. Doel van dit onderzoek is de konstruktie van ideaaltypen en konfiguraties, die antwoord kunnen geven op de vraag naar de verschillende vormen van strategisch gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties en op de vraag naar de totstandkoming van dit gedrag. Om deze vragen te beantwoorden, hebben na een vooronderzoek zes uitgebreide case-studies plaatsgevonden, evenals een enquête onder alle 175 kategoriale patiëntenorganisaties in Nederland.

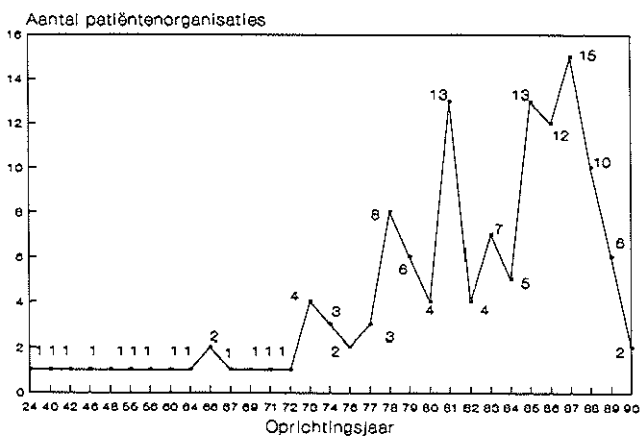
Kategorale patiëntenorganisaties

Tot op heden is er betrekkelijk weinig onderzoek gedaan naar kategorale patiëntenorganisaties. Alleen Jansen e.a. (1980) en Geelen (1981) hebben een eerste beschrijvende inventarisatie gemaakt van wat eerst 'zelfhulporganisaties' en later 'initiatieven tot eigen verantwoordelijkheid' werden genoemd. Om ondanks de geringe hoeveelheid beschikbaar materiaal toch een goed beeld te krijgen van aard en omvang van kategorale patiëntenorganisaties, is in dit onderzoek een aantal kwantitatieve gegevens verzameld door middel van een enquête. In de eerste twee paragrafen zal een groot deel van deze gegevens gepresenteerd worden. De gegevens hebben betrekking op algemene zaken zoals rechtsvorm, aantal leden, financiën en ontplooiide activiteiten. In de derde paragraaf zullen zes kategorale patiëntenorganisaties worden voorgesteld, die hebben meegewerkt aan de casestudies in dit onderzoek. De vierde paragraaf gaat in op de ervaringskennis die (leden van) kategorale patiëntenorganisaties bezitten als centrale en essentiële basis voor het te ontplooiën strategisch gedrag. Aan deze kennis en ervaring ontleen kategorale patiëntenorganisaties hun bestaansrecht. Bij de bespreking van de ervaringskennis als bron voor het strategisch handelen wordt gebruik gemaakt van voorbeelden uit de zes meewerkende organisaties. Dit hoofdstuk heeft tot doel een eerste beeld te schetsen van wat kategorale patiëntenorganisaties zijn en doen. Aspecten daarvan keren in latere hoofdstukken terug. Enkele andere aspecten zijn zuiver informatief bedoeld en komen verder niet meer ter sprake.

3.1 Een terreinverkenning

Oprichting

In het inleidende hoofdstuk is reeds gesteld dat het aantal patiëntenorganisaties pas in de jaren zeventig een stevige groei heeft doorgemaakt. In Afb. 3.1 is te zien dat de grote piek in de groei tussen de jaren 1985 en 1988 heeft plaatsgevonden, voor zover het kategorale patiëntenorganisaties betreft. Slechts 31 procent van de kategorale patiëntenorganisaties die aan dit onderzoek hebben meegewerkt, is voor 1980 opgericht.

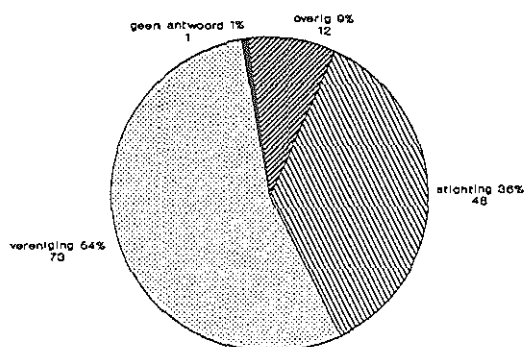


Geen antwoord = 2

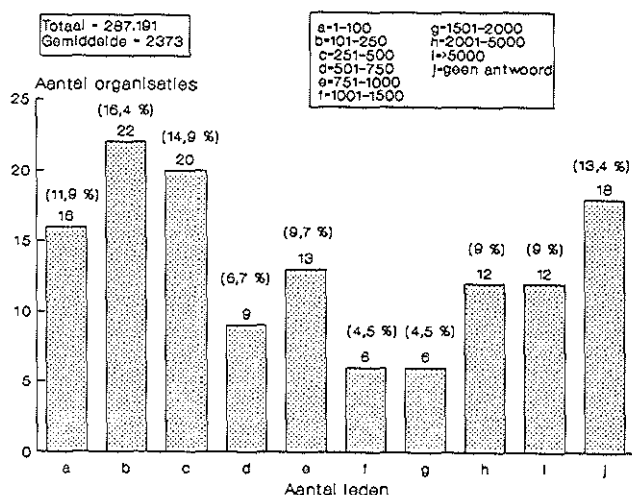
Afb. 3.1 Kategorale patiëntenorganisaties: jaar van oprichting.

Rechtsvorm

Meer dan de helft (54,5 %) van de ondervraagde kategorale patiëntenorganisaties kent de verenigingsvorm als rechtsvorm. Belangrijk argument om hiervoor te kiezen, is de democratische structuur die deze rechtsvorm kent. Leden van een vereniging hebben inspraak in het doen en laten van het bestuur en bestuursleden worden gekozen en weggezonden door de leden. Ruim eenderde (35,8 procent) van alle ondervraagde kategorale patiëntenorganisaties kent niet de verenigingsvorm, maar een stichtingsvorm. Hiervoor wordt soms gekozen in verband met de waarborg voor anonimiteit van de leden. Een vereniging is verplicht een ledenregister bij te houden, wat strijdig is met de principes van anonimiteit. Anonieme Alcoholisten Nederland (AA) en andere anonieme organisaties zijn dan ook als stichting ingeschreven bij de Kamer van Koophandel. Ondanks dat voor een stichtingsvorm is gekozen, is het mogelijk dat leden toch via democratische organen inspraak hebben op het bestuursbeleid en op de keuze van bestuursleden. Een ander argument om als organisatie te kiezen voor de stichtingsvorm kan de bestuurskracht zijn. Stichtingsbesturen worden niet door leden gekozen en zijn niet noodzakelijkerwijs afhankelijk van het oordeel van een achterban over hun functioneren. Dat betekent dat de beslissingslijnen korter zijn en dat eenvoudiger belangrijke beslissingen genomen kunnen worden. Een van de nadelen van een stichtingsvorm is dan ook dat de controle van de eventuele achterban op het bestuur een stuk moeilijker is. Naast een bewuste keuze kan de stichtingsvorm ook een historisch gegeven zijn voor een organisatie. Sommige organisaties zijn nooit bedoeld geweest om als belangenbehartiger op te gaan treden, maar hebben die functie - en de daarbij behorende achterban - in de loop van de tijd verworven. Een voorbeeld hiervan is de MS-Stichting,



Afb. 3.2 Kategorale patiëntenorganisaties: rechtsvorm.



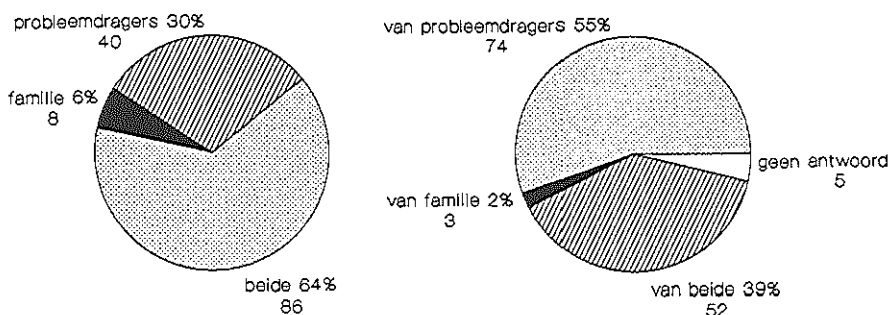
Afb. 3.3 Kategorale patiëntenorganisaties: lidmaatschap.

die pas later een functie kreeg als organisatie voor belangenbehartiging voor Multiple Sclerose-patiënten.

Negen procent van de geënquêteerde organisaties kent een andere rechtsvorm dan een stichtings- of verenigingsvorm. Daarbij moet gedacht worden aan het feit dat men nog geen officiële rechtsvorm heeft, of aan landelijke federaties (koepels) van lokale en regionale organisaties met een zelfstandige rechtsvorm.

Lidmaatschap

Alle organisaties die aan de enquête hebben meegewerkt, vertegenwoordigen gezamenlijk een aantal van 287.191 leden, met een gemiddelde van



Afb. 3.4 Kategorale patiëntenorganisaties: achterban en problematiek.

2373. De verschillen tussen het aantal leden zijn echter erg groot, zoals te zien is in Afb. 3.3. Wanneer deze cijfers omgerekend worden naar de gehele populatie (175), dan kan geschat worden dat in Nederland meer dan 400.000¹ mensen lid zijn van een kategorale patiëntenorganisatie.

Achterban en problematiek

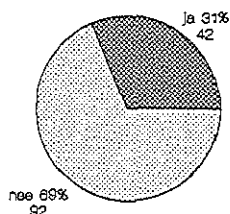
Zowel 'probleemdragers' als hun familieleden kunnen lid zijn van een patiëntenorganisatie. Van de geënquêteerde patiëntenorganisaties rekent 64 procent zowel probleemdragers als hun verwanten en relaties tot hun leden. Van de organisaties vertegenwoordigt 40 procent alleen de probleemdragers zelf. Slechts 6 procent van de organisaties kent alleen familieleden of relaties als leden.

Naast het lidmaatschap is ook de centraal staande problematiek of de doelgroep van de instellingen relevant. Van de kategorale patiëntenorganisaties is iets meer dan de helft (55 procent) enkel en alleen gericht op de problematiek van de probleemdragers, terwijl 39 procent zich eveneens richt op de problematiek van familieleden. Slechts 2 procent van alle organisaties richt zich enkel en alleen op de problematiek van de familieleden van probleemdragers. In Afb. 3.4. zijn achterbannen en doelgroepen van patiëntenorganisaties grafisch weergegeven.

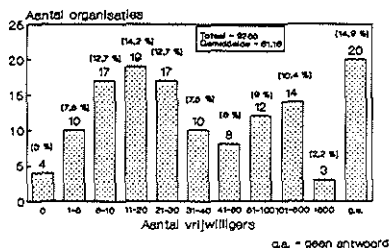
Vrijwillige en betaalde arbeid

Patiëntenorganisaties bestaan voor een belangrijk deel dankzij de vrijwillige inzet van duizenden mensen. Daarnaast is er een klein aantal beroepskrachten werkzaam in deze organisaties. Bij de ondervraagde organisaties zijn te zamen 9255 vrijwilligers actief (met een gemiddelde van 81,2) en 150 beroepskrachten. Deze 150 beroepskrachten zijn werkzaam bij 42 organisaties (31,3%) en vervullen omgerekend te zamen 89,9 banen van 38 uur per week. De gemiddelden bedragen respectievelijk 3,65 en 2,81 voor het aantal betaalde werknemers en het aantal banen van 38 uur (gerekend

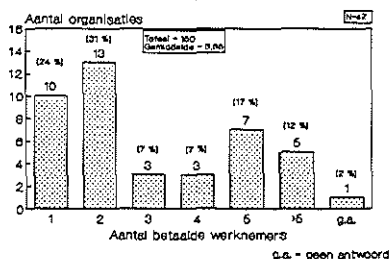
Heeft uw organisatie betaalde
werkne(e)m(st)ers in dienst?



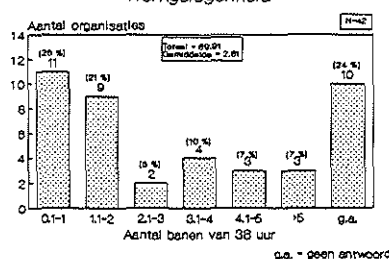
Aantal vrijwilligers



Aantal betaalde
werkne(e)m(st)ers



Werkgelegenheid



Afb. 3.5 Kategorale patiëntenorganisaties: vrijwillige en betaalde arbeid

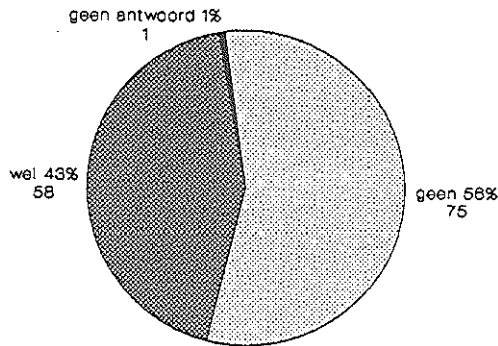
over de 42 organisaties die beroepskrachten in dienst hebben). Wanneer deze cijfers worden geëxtrapoleerd naar de totale populatie, dan is er sprake van ongeveer 14.000 vrijwilligers, ongeveer 200 werknemers en ongeveer 154 banen van 38 uur per week².

Ondanks het grote aantal vrijwilligers dat actief betrokken is bij deze organisaties, ervaren een aantal organisaties toch een *gebrek aan menskracht*. Daarvoor zijn de volgende redenen aan te geven. Allereerst hebben veel patiënten of cliënten moeilijkheden met het dagelijkse functioneren, juist door hun ziekte, handicap of probleem. Daarnaast is er op vele andere terreinen ook een grote vraag naar vrijwilligerswerk en moeten patiëntenorganisaties concurreren met andere (soms aantrekkelijker) vormen van vrijwilligerswerk. Ook het reeds bereikte succes kan negatief van invloed zijn op het animo om aan activiteiten te willen meewerken.

Kantoorfaciliteiten

De kantoorfaciliteiten die kategorale patiëntenorganisaties ter beschikking staan, zijn gering. Slechts 43,3 procent beschikt over enige kantoorruimte. De overige organisaties zijn aangewezen op 'huis- of zolderkamerfaciliteiten'.

*Heeft uw organisatie
eigen kantoorruimte?*



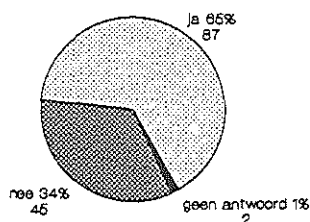
Afb. 3.6 Kategorale patiëntenorganisaties: kantoorfaciliteiten

Organisatiestructuren

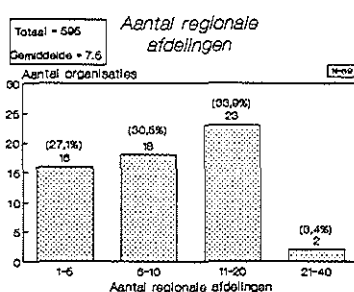
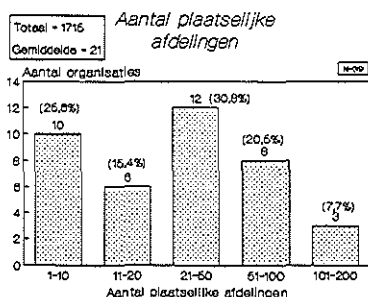
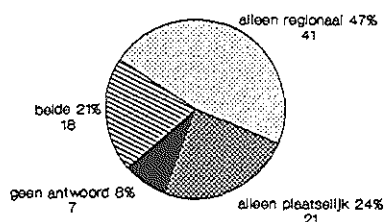
Een organisatiestructuur is een 'raamwerk', een vorm waarbinnen mensen en middelen op elkaar worden afgestemd op de doelstellingen van de organisatie (Keuning en Eppink, 1987, pp. 77 e.v.). Deze afstemming heeft betrekking op de verdeling van functies en taken, bevoegdheden, communicatie en coördinatie. Volgens Waterman, Peters en Philips (1988, p. 273) ligt hierbij de nadruk op het aspect coördinatie. Een organisatiestructuur bepaalt de manier waarop een organisatie haar activiteiten coördineert. Patiëntenorganisaties zijn betrekkelijk kleine organisaties met betrekkelijk weinig mensen die activiteiten verrichten. Toch worden ook deze activiteiten (in meer of mindere mate) op elkaar afgestemd. In de bedrijfskundige organisatieliteratuur (zie o.a. Mintzberg, 1988, p. 283) wordt een onderscheid in structuren gemaakt tussen ordening naar functie en een ordening naar markten. Een functionele organisatiestructuur deelt een organisatie op in verschillende eenheden die elk een gelijke achtergrond qua kennis, functie of vaardigheden hebben. De ordening naar markten kent een onderverdeling in produkt-geordende organisatiestructuren, geografisch georiënteerde organisatiestructuren en organisatiestructuren die geordend zijn aan de hand van verschillende klantgroepen. De keuze voor een specifieke organisatiestructuur hangt van de omstandigheden af waarin een organisatie zich bevindt.

Kategorale patiëntenorganisaties zijn allemaal gestructureerd volgens *geografische ordeningsprincipes*. Dat wil zeggen dat de meeste kategorale patiëntenorganisaties - indien het ledenaantal groot genoeg is - plaatselijke en/of regionale afdelingen of werkgroepen oprichten. Van alle kategorale

Heeft uw organisatie plaatselijke of regionale afdelingen?



Zo ja, waar zijn de afdelingen gesitueerd?



Afb. 3.7 Kategorale patiëntenorganisaties: afdelingen

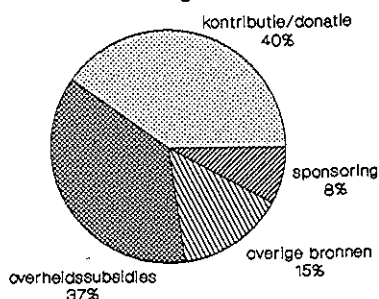
patiëntenorganisaties heeft 65 procent één of meerdere afdelingen. Hier- van heeft 47 procent regionale afdelingen, 24 procent lokale afdelingen en 21 procent heeft zowel lokale als regionale afdelingen of werkgroepen. In Afb. 3.7 zijn deze cijfers weergegeven. In Nederland zijn in totaal zo'n 770 regionale en zo'n 2230 lokale werkgroepen of afdelingen van kategorale patiëntenorganisaties actief.³

Financiën

Patiëntenorganisaties verwerven financiële middelen uit diverse bronnen. De belangrijkste bronnen van inkomsten zijn enerzijds kontributies en donaties (40%) en anderzijds overheidssubsidies (37%). Van de totale hoeveelheid geld die in deze sector omgaat, wordt 8 procent door sponsors uit het bedrijfsleven opgebracht. Daarbij moet hoofdzakelijk aan de farma- ceutische industrie gedacht worden. Vijftien procent is afkomstig uit overige bronnen, waarbij (kollektibus)fondsen en de verkoop van informatiemateriaal en hulpmiddelen de belangrijkste zijn⁴.

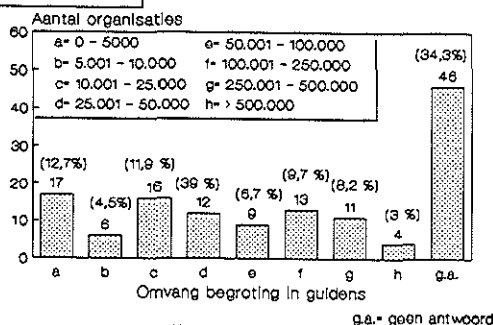
De gezamenlijke begrotingen van alle ondervraagde organisaties omvatten voor 1989 het bedrag van 11.900.000 gulden, met een gemiddelde van 136.000 gulden per patiëntenvereniging. De spreiding is ook hier erg groot (zie Afb. 3.6). Omgerekend naar de totale populatie betekent dit dat er naar schatting 24 miljoen gulden⁵ omgaat in alle kategorale patiëntenor- ganisaties in Nederland.

Herkomst van geldmiddelen

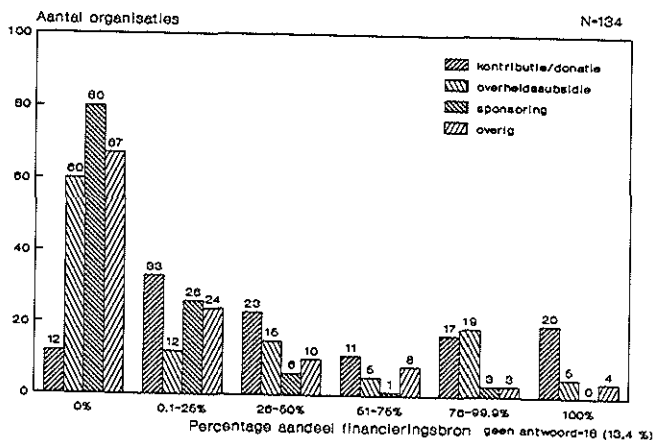


Totaal = 11.977.998
Gemiddelde = 136.113

Begroting 1988



Waar komt het geld vandaan?



Afb. 3.8 Kategorale patiëntenorganisaties: financiën

3.2 Activiteiten van kategorale patiëntenorganisaties

Kategorale patiëntenorganisaties ontplooiën een groot aantal activiteiten. Ondanks deze grote diversiteit in activiteiten is het toch mogelijk een onderscheid te maken tussen verschillende categorieën van activiteiten. In deze paragraaf wordt ingegaan op *informatieverstrekking*, *dienstverlening*, *beleidsbeïnvloeding* en *zelfhulp* als activiteiten van kategorale patiëntenorganisaties. Dit onder andere aan de hand van enkele voorbeelden die betrekking hebben op organisaties die aan dit onderzoek hebben meegewerkt.

3.2.1 Informatieverstrekking

Informatieverstrekking of voorlichting is een populaire activiteit van kategorale patiëntenorganisaties. Het geven van voorlichting maakt bij 99 procent deel uit van het activiteitenpakket. Informatie wordt verstrekt aan

verschillende (doel)groepen, met betrekking tot verschillende onderwerpen en door middel van verschillende media.

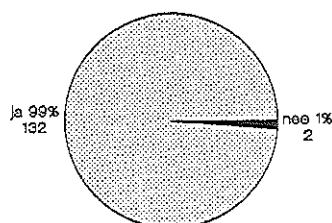
De eigen leden of achterban zijn de belangrijkste (doel)groep die patiëntenorganisaties proberen te informeren. Het gaat daarbij zowel om mensen die reeds als lid of anderszins bij een organisatie zijn betrokken, als om mensen die met dezelfde problematiek te maken hebben, maar (nog) geen binding met de desbetreffende organisatie hebben. Alle organisaties die voorlichting geven, richten zich op de eigen achterban. Veel informatie- of voorlichtingsactiviteiten richten zich bovendien op professionele hulpverleners (81,8%)⁶, zowel op hen die al werkzaam zijn als op hen die nog in opleiding zijn. Daarnaast kan het zijn dat sommige organisaties (40,9%) zich op andere specifieke doelgroepen richten, waar zij mee te maken hebben. Denk bijvoorbeeld aan de brandweer, de politie, of vervoersbedrijven.

De onderwerpen waarover voorlichting gegeven wordt, lopen uiteraard per organisatie uiteen. In elk geval geeft elke kategoriale patiëntenorganisatie informatie over de centraal staande ziekte of problematiek. Daarbij moet gedacht worden aan informatie over de oorzaken en oplossingen die voor een specifieke problematiek voorhanden zijn. In het verlengde hiervan ligt het verstrekken van informatie over de bestaande hulpverlening die op deze problematiek betrekking heeft. Het betreft enerzijds technische informatie over de eventueel te volgen (of niet te volgen) therapieën, anderzijds organisatorische informatie over de bereikbaarheid en financiering van de gewenste zorg. Bij bereikbaarheid kan gedacht worden aan informatie over welk ziekenhuis welke faciliteiten heeft, of aan informatie over wachttijden bij hulpverleners. Met informatie over financiering wordt bedoeld dat patiëntenorganisaties aangeven welke vormen van hulpverlening door welke verzekeringsvormen worden vergoed en in welke gevallen (beperkte) eigen bijdragen vereist zijn. Tenslotte wordt door een aantal organisaties informatie verstrekt over te volgen (juridische) procedures, in geval van klachten of in geval van geleden schade.

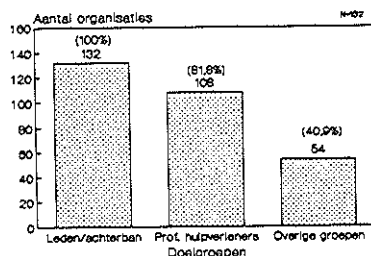
De wijzen waarop informatie overgedragen wordt zijn net zo verschillend als er soorten media voor handen zijn. Als voorbeelden kunnen genoemd worden: folders, brochures; ledenbladen en tijdschriften; persberichten; audio-visuele media zoals film en video; boeken; symposia; voorlichtingsbijeenkomsten; en tenslotte radio en televisie. De cijfers over de diverse voorlichtingsactiviteiten van kategoriale patiëntenorganisaties zijn terug te vinden in Afb. 3.9. Hieronder worden enkele korte voorbeelden van voorlichtingsactiviteiten gegeven.

De Nederlandse Vereniging voor Narcolepsie is een kleine organisatie die zich bezighoudt met narcolepsie en slaap-apneu. Beide ziektebeelden zijn slaapziekten die een neurologische en niet-psychische oorzaak hebben. Deze ziektebeelden zijn weinig voorkomend en daarom ook slecht bekend bij huisartsen en specialisten. Ook mensen die dit ziektebeeld hebben, we-

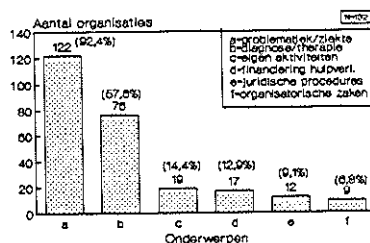
Is informatieverstrekking
een van uw activiteiten ?



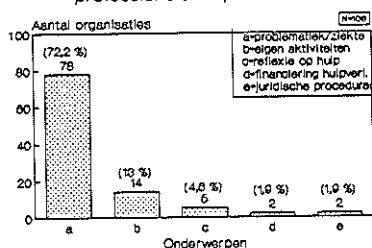
Wat zijn de doelgroepen?



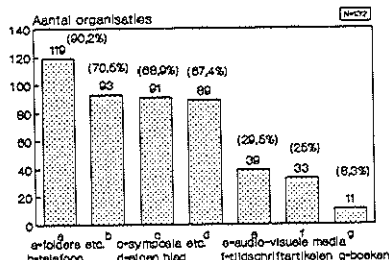
Waarover gaat de informatie
aan de achterban?



Waarover gaat de informatie aan
professionele hulpverleners?



Van welke media maakt
uw organisatie gebruik?



Afb. 3.9 Kategorale patiëntenorganisaties: voorlichtingsactiviteiten

ten dat vaak zelf niet, omdat hun klachten nooit als narcolepsie of slaapapneu zijn gediagnostiseerd. De vereniging richt zich dan ook via media als radio en televisie, maar ook door middel van folders en een eigen tijdschrift, op mensen die zich in de beschreven verschijnselen herkennen. Aan hen wordt informatie gegeven over het ziektebeeld. Deze informatie wordt veelal zelf vertaald uit Amerikaanse literatuur, omdat er in het Nederlands weinig tot niets op dit terrein voorhanden is. Op deze wijze wil de vereniging mensen helpen bij het diagnostiseren van hun probleem en

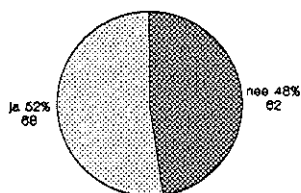
ze verwijst dan ook naar neurologen die redelijk bekend zijn met narcolepsie en slaap-apneu. Naast de (potentiële) patiënten benadert deze vereniging vooral neurologen om hen meer informatie aan te reiken over deze twee specifieke ziektebeelden.

Een ander voorbeeld van informatieverstrekking betreft de Diabetes Vereniging Amsterdam. Deze heeft in 1988, in samenwerking met de Amsterdamse politie en het openbaar vervoersbedrijf in Amsterdam, een videoband gemaakt waarop uitgelegd wordt welke complicaties bij diabetes kunnen voorkomen en op welke wijze dan het best gehandeld kan worden. Complicaties bij diabetes kunnen gedrag teweegbrengen dat lijkt op dronkenschap. Ook agressief gedrag komt voor. De videoband geeft weer hoe een trambestuurder of een politieman kan zien dat de verschijnselen met diabetes te maken hebben en niet voortkomen uit dronkenschap. Bovendien wordt uitgelegd hoe dan te handelen. Deze band wordt getoond aan politiemensen en medewerkers van het vervoersbedrijf die veel met publiek te maken hebben. Op deze wijze hoopt men te voorkomen dat diabetes ten onrechte uit de bus verwijderd worden, of wegens vermeende dronkenschap in een cel belanden zonder dat er een arts aan te pas komt. In het verleden hebben dergelijke incidenten zich voorgedaan. Dit was voor de Amsterdamse afdeling van de Diabetes Vereniging Nederland aanleiding om deze videoband te produceren.

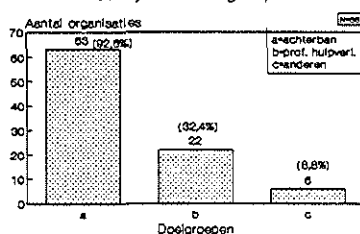
3.2.2 Dienstverlening

Een activiteit die veel lijkt op informatieverstrekking is dienstverlening of service. Hieronder wordt daadwerkelijke bijstand verstaan, welke door een patiëntenorganisatie wordt verleend. Van de ondervraagde organisaties geeft 52 procent aan op enige wijze dienstverlenende activiteiten uit te voeren. Zij kunnen worden verleend aan de achterban (92,6%) of aan mensen die met de specifieke problematiek te kampen hebben. Er worden ook diensten verleend aan professionele hulpverleners (32,4%) of aan willekeurige andere mensen die daar behoefte aan hebben (8,8%). Dienstverlening aan de achterban houdt veelal verband met de gewenste diagnose en therapie (54%)⁸. Soms helpen vrijwilligers van patiëntenorganisaties bij het kiezen van - en het leggen van contacten met - hulpverleners. Ook wordt ondersteuning gegeven bij het verbeteren van reeds bestaande contacten met hulpverleners. Bij klachten en andere procedures wordt eveneens ondersteuning geboden (44,4%). Tenslotte worden ook diensten verleend welke als materiële bijstand gekenmerkt kunnen worden (41,3%), bijvoorbeeld in de vorm van hulp bij het verkrijgen van uitkeringen of financiële vergoedingen, of korting bij aankoop van medische hulpmiddelen. Hulpverleners wordt soms ondersteuning geboden bij het maken van voorlichtingsmateriaal (40,9%)⁹. Een patiëntenorganisatie legt professionele

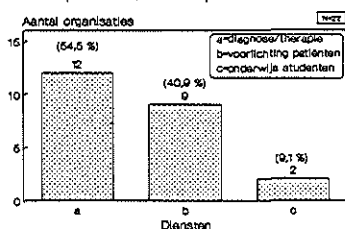
Verleent uw organisatie diensten?



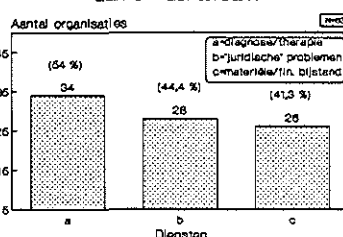
Wat zijn uw doelgroepen?



Welke diensten verleent u aan professionele hulpverleners?



Welke diensten verleent u aan uw achterban?

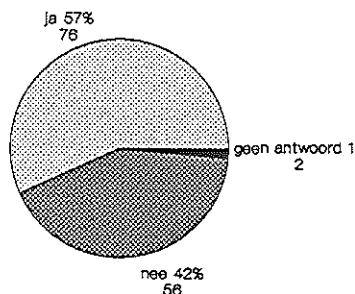


Afb. 3.10 Kategorale patiëntenorganisaties: dienstverlening als activiteit

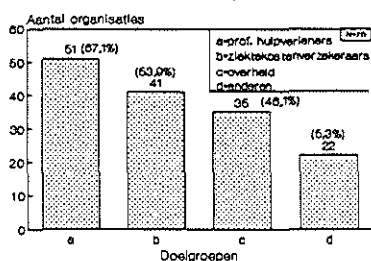
hulpverleners uit welke informatie op welke wijze het beste aan (toekomstige) patiënten kan worden doorgegeven. Op verzoek wordt bovendien aan hulpverleners uitgelegd wat er verbeterd zou kunnen worden aan de aangeboden hulpverlening (54,5%). Er wordt dan actief door patiëntenorganisaties meegedacht over verbeteringen of wijzigingen in de wijze van diagnosticeren of hulpverlening. In sommige gevallen zijn vrijwilligers van organisaties aanwezig op spreekuren van professionele hulpverleners, zodat nieuwe cliënten of patiënten vragen aan lotgenoten kunnen stellen. Twee organisaties (9,1%) maken er melding van dat zij hulpverleners diensten verlenen ten behoeve van (medisch) onderwijs aan studenten.

Een voorbeeld van dienstverlening betreft de Vereniging Amnestie, die ijvert voor het Moerman-dieet als therapie tegen en ter preventie van kanker. Deze vereniging heeft een landelijke werkgroep 'patiëntenbegeleiding'. Vrijwilligers uit deze werkgroep ondersteunen en adviseren mensen die dat willen, bij het volgen van het dieet. Daarnaast leggen deze vrijwilligers - indien door de betrokken patiënt gewenst - contacten met Moerman-artsen. Ook worden mensen bijgestaan in gesprekken met specialisten. Een ander voorbeeld van dienstverlening kan het adviseren van hulpverleners zijn. Zo werkte de afdeling Den Haag van de Cliëntenbond mee aan voorlichtingsmateriaal voor (toekomstige) cliënten van RIAGG's (Regionale Instellingen voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg).

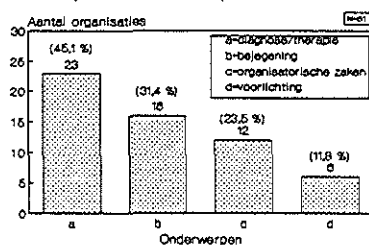
Doet uw organisatie aan
beleidsbeïnvloeding?



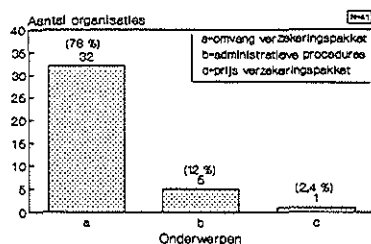
Wat zijn de doelgroepen?



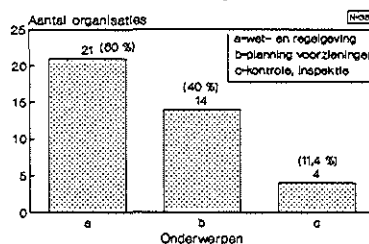
Welke onderwerpen bespreekt u met
professionele hulpverleners?



Welke onderwerpen bespreekt u
met ziektekostenverzekeraars?



Welke onderwerpen bespreekt u
met overheidsorganisaties?



Afb. 3.11 Kategorale patiëntenorganisaties: beleidsbeïnvloedende activiteiten.

3.2.3 Beleidsbeïnvloeding

Patiëntenorganisaties streven vaak naar verbetering van hulpverlening of naar een betere bereikbaarheid of financiering daarvan. De concrete uitvoering van veel wensen moet echter door anderen gerealiseerd worden,

met name door hulpverleners, zorgverzekeraars of de overheid. Om te bereiken dat deze organisaties (of soms individuele personen) ook werkelijk rekening houden met de wensen van patiëntenorganisaties, proberen deze laatsten zoveel mogelijk van hun standpunten aan relevante organisaties en personen kenbaar te maken. Doel daarvan is het gevoerde beleid van bijvoorbeeld hulpverleners of een zorgverzekeraar, te beïnvloeden in de (door een patiëntenorganisatie) gewenste richting. Van de geënquêteerde organisaties geeft 57 procent aan zich met beleidsbeïnvloeding bezig te houden.

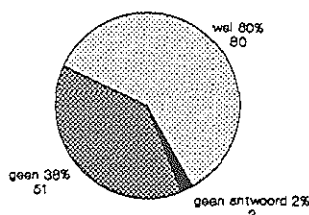
Globaal zijn er drie groepen aktoren waar beleidsbeïnvloeding zich op kan richten: professionele hulpverleners (57,1%¹⁰); ziektekostenverzekeraars (53,9%) en overheidsorganisaties (46,1 %). Beïnvloeding van het *beleid van hulpverleners* kan betrekking hebben op de volgende zaken: diagnose en therapie (45,1%¹¹); begeleiding (31,4%); organisatorische zaken zoals wachttijden of verwijzingssystemen (23,5%) en voorlichting aan patiënten (11,8%).

Beïnvloeding van het beleid van ziektekostenverzekeraars (ziekenfondsen en partikuliere verzekeringsmaatschappijen) betreft de omvang van het verzekeringspakket (78%¹²); administratieve procedures (12%) en de prijs van het verzekeringspakket (2,4%). Het beïnvloeden van het beleid van overheidsorganisaties betreft wet- en regelgeving (60%¹³); planning van voorzieningen (40%) en controle c.q. inspectie van gezondheidszorgvoorzieningen (11,4%).

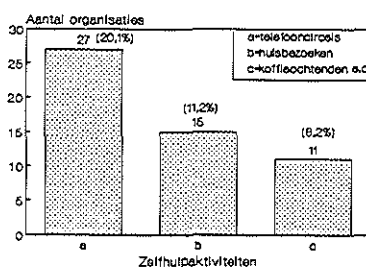
Een voorbeeld van beleidsbeïnvloeding zijn de onderhandelingen die de Diabetes Vereniging Nederland (DVN) in het verleden heeft gevoerd met verschillende ziekenfondsen over de opname in het ziekenfondspakket van voor diabeten noodzakelijke hulpmiddelen (wegwerp-injectiematerialen). Eén voor één zijn de ziekenfondsen daartoe overgegaan, door eerst deze middelen in het aanvullende pakket op te nemen. Uiteindelijk heeft de Ziekenfondsraad erin toegestemd dat deze middelen in het normale verzekeringspakket aangeboden zouden worden. Vervolgens hebben ook partikuliere verzekeringsmaatschappijen deze injectie-middelen in hun verstrekkingenpakket opgenomen.

Een ander voorbeeld van beleidsbeïnvloeding zijn de activiteiten die de Landelijke Belangenvereniging voor Mensen met Multiple Sclerose ontlooid heeft in december 1988. In combinatie met een manifestatie, een eigen onderzoeksrapport en veel aandacht op radio en televisie, heeft deze organisatie gesprekken gevoerd met de direktie van het Radboudziekenhuis in Nijmegen. De direktie van dit academische ziekenhuis had - onder druk van bezuinigingsoperaties van het Ministerie van Onderwijs - besloten een experimentele onderzoeksafdeling te sluiten. Deze afdeling vonden veel MS-patiënten van groot belang en getracht is dan ook deze sluiting te voorkomen. Dit is uiteindelijk gedeeltelijk gelukt.

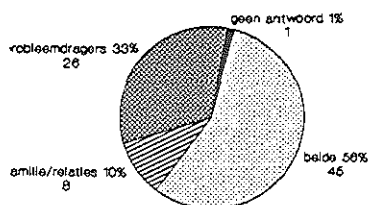
Patiëntenorganisaties met zelfhulpgroepen



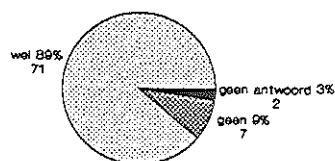
Andere zelfhulpactiviteiten



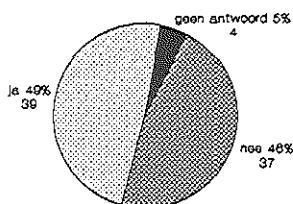
Voor wie zijn de groepen bestemd?



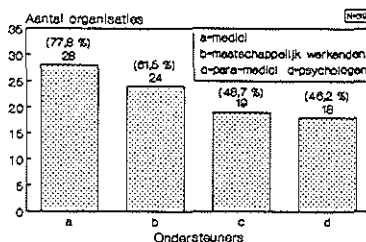
Single-issue groepen?



Worden uw groepen ondersteund door professionele hulpverleners?



Door wie worden zelfhulpgroepen ondersteund?



Afb. 3.12 Kategoriale patiëntenorganisaties: zelfhulpactiviteiten

3.2.4 Zelfhulp

Zelfhulp is voor een aantal organisaties een van de belangrijkste activiteiten. Het begrip zelfhulp wordt veelal synoniem gebruikt aan het woord zelfhulpgroepen. In zelfhulpgroepen vindt ervaringsuitwisseling plaats tussen lotgenoten en wel met betrekking tot psycho-sociale aspecten van één specifieke problematiek (Van Harberden, 1986, pp. 16 e.v.). Van de ondervraagde organisaties organiseert 60 procent regelmatig zelfhulpgroepen.

In een zelfhulpgroep spelen twee therapeutische principes een belangrijke rol, namelijk het *helper-therapie-principe* (Riessman, 1978, pp. 90 e.v.) en de *identifikatie-resonans* (Van der Avort en Van Harberden, 1985, pp. 269-270). Met het helper-therapie-principe wordt bedoeld dat als iemand die met een bepaald probleem te maken heeft, een ander probeert te helpen datzelfde probleem op te lossen, in feite zichzelf het meeste helpt. Daarbij versterkt de zogenaamde identifikatie-resonans dit hulpverleningsproces. Dat wil zeggen dat groepsleden zich met elkaar gaan identificeren door de spontane uitwisseling van ervaringen en emoties. Elk groepslid heeft associaties met een bepaald gespreksonderwerp. Deze associaties vormen de weerklank (resonans) van de onderlinge identifikaties. Op deze manier voegt de resonans extra informatie toe aan de reeds bij het individu aanwezige kennis omtrent de desbetreffende problematiek. Het is daarbij van groot belang dat het hierbij gaat om kennis die uit eigen ervaring is opgedaan. Ook het feit dat slechts één problematiek centraal staat is essentieel: in dit onderzoek is gebleken dat een groot deel van de georganiseerde zelfhulpgroepen zich op één specifieke problematiek richt ('single-issue' groepen: 89%¹⁴).

In dit onderzoek wordt het begrip zelfhulp iets breder gehanteerd dan de zuivere betekenis in de zin van hulpverleningsprocessen binnen een zelfhulpgroep. Een aantal aspecten van wat er in zelfhulpgroepen gebeurt, kunnen ook optreden (in meer of mindere mate) bij andere activiteiten waar lotgenoten met elkaar in contact komen. Het begrip zelfhulp wordt hier dan ook gehanteerd in de betekenis: elke vorm van hulpverlening tussen lotgenoten, gestoeld op de overdracht van ervaringskennis. Activiteiten zoals telefooncirkels (georganiseerd door 20,1% van alle ondervraagde kategoriale organisaties), huisbezoeken (11,2%) of koffieochtenden (8,2%) vallen daar ook onder.

Zelfhulpactiviteiten kunnen zowel bedoeld zijn voor mensen die zelf met een problematiek te maken hebben, als voor hun relaties (partners, familieleden). Van de onderzochte organisaties kent 33 procent groepen die alleen voor lotgenoten toegankelijk zijn; 10 procent organiseert groepen die alleen voor ouders of familieleden bedoeld zijn en 56 procent van de organisaties houdt bijeenkomsten die zowel open staan voor probleemdragers als voor familieleden en andere relaties.

Sommige zelfhulpgroepen worden ondersteund door professionele hulpverleners (49%). Deze ondersteuning wordt gegeven door hulpverleners uit diverse disciplines: medici (77,8%¹⁵); maatschappelijk werkenden (61,5%); para-medici (48,7%) en psychologen (46,2%).

AA (Anonieme Alcoholisten) is een van de bekendste organisaties die zich met zelfhulp bezig houden. In kleine groepen komen (ex-)alcoholisten bij elkaar om te stoppen met drinken. Ook veel organisaties die zich richten op een somatische problematiek organiseren zelfhulpgroepen voor hun

leden. Zo worden door de Diabetes Vereniging Nederland (DVN) kursussen georganiseerd, waarbij diabeten andere diabeten leren omgaan met hun ziekte. Resultaat van deelname aan deze 'diabeteseducatie' als vorm van zelfhulp, is dat diabeten hun bloedsuikergehalte beter onder controle hebben en minder snel een arts raadplegen. Daarnaast zijn diabeten als gevolg van deelname beter in staat met hun arts over hun ziekte te communiceren (Van Kemenade, 1990).

3.3 Zes portretten van kategoriale patiëntenorganisaties

Deze paragraaf introduceert zes organisaties die hebben meegewerkt aan case-studies die deel uitmaken van dit onderzoek. Aan de hand van deze organisaties zal in de volgende hoofdstukken het strategisch gedrag van patiëntenorganisaties - en alle daarmee samenhangende aspecten - uiteengezet worden.

Het gaat om de volgende organisaties: de Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis, de Landelijke Belangenvereniging voor Mensen met Multiple Sclerose, de Patiënten- en Sympatisantenvereniging Amnestie, de Cliëntenbond in de geestelijke gezondheidszorg, Ypsilon en tenslotte Anonieme Alcoholisten (AA). Bij de beschrijving van deze organisaties wordt gebruik gemaakt van citaten uit interviews. Deze citaten worden weergegeven om bepaalde aspecten van het functioneren van deze kategoriale patiëntenorganisaties te verduidelijken of te verlevendigen.

3.3.1 De Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis

Algemeen

De Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis is een organisatie van ouders en belangstellenden, die zich inzetten voor het doel 'het welzijn van het kind voor, tijdens en na een ziekenhuisopname te bevorderen'. In oktober 1977 is Kind en Ziekenhuis officieel opgericht. Aanleiding was enerzijds het proefschrift '*Kinderkliniek*' van Thera Boelen-Van der Loo (1976) en anderzijds enkele activiteiten van ouders, beide met betrekking tot de situatie van het kind in het ziekenhuis. In Dordrecht ontdekten ouders van kinderen die gezamenlijk een peuterspeelzaal bezochten, iets bij hun kinderen wat nu scheidingsangst genoemd wordt. Ouders ontdekten dat hun kind vreemd gedrag vertoonde tijdens en na opname in het ziekenhuis. Hierover wilden deze ouders praten met de kinderartsen en directie van het ziekenhuis, maar daar was van die kant weinig behoefte aan. Met assistentie van een medewerker van de Volkshogeschool werd besloten een enquête te houden onder andere ouders met kinderen in het ziekenhuis. Daaruit bleek dat andere ouders dezelfde verschijnselen signa-

leerden bij hun kinderen. De publikatie van deze gegevens viel samen met het verschijnen van het proefschrift van Thera Boelen. Tegelijkertijd was in Friesland een initiatief 'bezoektijden Friese ziekenhuizen' gestart, door de Vereniging Kind en Opvoeding, in samenwerking met de Friese Plattelandsvrouwen. Dit initiatief had tot doel ouders langer bij hun kind in het ziekenhuis te laten.

Door de grote hoeveelheid publiciteit rondom het proefschrift en de stroom van reacties daarop, werd besloten een landelijke vereniging op te richten naar Engels voorbeeld. In Engeland was namelijk na het verschijnen van het zogeheten Platt-rapport¹⁶ een vereniging van ouders en belangstellenden ontstaan, om de belangen van het kind in het ziekenhuis te behartigen. Door middel van een oproep in de pers, werden de reeds bestaande initiatieven in Dordrecht en Friesland bij elkaar gebracht, te zamen met nog enkele andere actieve geïnteresseerden. Dit was het moment waarop de vereniging officieel is opgericht.

Vanuit het gehele land sloten zich mensen aan en zij zetten lokale werkgroepen op. Soms werden ze daarbij gesteund door reeds bestaande organisaties, zoals in Bergen op Zoom door de plaatselijke Vrouwenraad en de plaatselijke afdeling van de Nederlands Christelijke Vrouwen Bond. In 1978 kende de landelijke vereniging zo'n dertig plaatselijke afdelingen. Dat aantal groeide gestaag, totdat ongeveer in 1980 het aantal van zeventig afdelingen werd bereikt. Dit aantal is vanaf dat moment bij benadering gelijk gebleven.

De plaatselijke afdelingen of werkgroepen zijn autonoom ten opzichte van de landelijke organisatie. Zij hebben ook een eigen rechtsvorm. Officieel is er geen juridische binding tussen de landelijke vereniging en de plaatselijke werkgroepen. Wel is er een informele verplichting dat elke werkgroep een aantal lidmaatschappen 'afneemt' van de landelijke vereniging. De landelijke organisatie ondersteunt de plaatselijke werkgroepen door nieuwe ideeën te lanceren en daarover voorlichtingsmateriaal te maken, of door een symposium te organiseren. Elke afdeling bepaalt zelf in welke mate gebruik gemaakt wordt van de ideeën die op landelijk nivo gegenereerd zijn.

De belangrijkste activiteiten van de werkgroepen bestaan enerzijds uit het informeren van ouders over de gang van zaken rondom een kind in het ziekenhuis, anderzijds uit het onderhouden van contacten met kinderafdelingen in ziekenhuizen. Doel van deze contacten is het overbrengen van wensen van ouders naar de kinderafdeling toe, of naar andere afdelingen van het ziekenhuis waar een kind mee te maken krijgt. Op deze manier proberen de werkgroepen van de Vereniging Kind en Ziekenhuis de concrete situatie rond het ziekenhuisbed van het kind te verbeteren. Hierbij kan gedacht worden aan verbetering van de speelmogelijkheden van kinderen, de verruiming van bezoektijden, of aan de verbetering van de mogelijkheden om ouders te laten overnachten bij hun kind.

De organisatiestructuur

De Vereniging Kind en Ziekenhuis kent een sterk decentrale structuur: de plaatselijke werkgroepen zijn erg autonoom en hebben zelfs allemaal een eigen rechtspersoon. Juridisch is er dus geen sprake van afdelingen maar van zelfstandige eenheden. Deze autonomie wordt als noodzakelijk gezien, omdat de plaatselijke werkgroepen elk met een ander ziekenhuis te maken hebben. Willen de werkgroepen de situatie rondom het kind in de ziekenhuizen verbeteren, dan zullen ze rekening moeten houden met de plaatselijke omstandigheden. Wel kan de landelijke organisatie ondersteuning bieden in de vorm van het aandragen van ideeën, of het leveren (tegen betaling) van voorlichtingsmateriaal. Twee leden van de landelijke vereniging formuleren de structuur van hun organisatie als volgt¹⁷:

'Het was van begin af aan duidelijk dat we een vereniging moesten worden en dat de afdelingen redelijk autonoom moesten zijn. Er waren natuurlijk op verschillende plaatsen al een aantal 'eigenwijze' initiatiefnemers, die eigenlijk niet bereid waren het initiatief uit handen te geven aan een landelijk orgaan. Van begin af aan hebben we gezegd dat er mensen in het bestuur moesten zijn die de activiteiten van de werkgroepen gingen coördineren. De landelijke organisatie moest dienen als vraagbaak en moest zorgen voor de communicatie. Niet elke afdeling hoefde natuurlijk telkens opnieuw het wiel uit te vinden. Op dit moment heeft de Vereniging een bestuur, een landelijk bureau, werkgroepen en provinciale vertegenwoordigers. Het bestuur wordt gekozen door de ledenvergadering, waarin alle leden zitting hebben.'

'We hebben de vereniging opgezet geheel naar het model van de Engelse Norch. Dat was een uitstekend model, want het ging uit van de gedachte dat ieder ziekenhuis verschillend was, met eigen specifieke voorzieningen voor kinderen. Er waren bijvoorbeeld ziekenhuizen met uitstekend onderwijs en een prachtig psycho-sociaal team, maar dan deugde er niets van de bezoektijden. Het omgekeerde kwam natuurlijk ook voor. De Engelsen hadden er dus voor gezorgd dat zich rondom ieder ziekenhuis een groep formeerde. Die groep was redelijk autonoom om zich te kunnen aanpassen aan de omstandigheden die ter plaatse heersten. Je kunt heel moeilijk van bovenaf, directief te werk gaan. Wel moet je van bovenaf de plaatselijke werkgroepen ondersteunen.'

'Het landelijk bureau wordt bemand door een full-time kracht en een part-time kracht. Een pand voor het landelijk bureau hebben we niet. Het dagelijks bestuur bestaat uit de voorzitter, de sekretaris en de directeur van het landelijk bureau. De werkgroepen komen per provincie éénmaal tot driemaal per jaar bij elkaar en wisselen dan informatie uit. Er wordt gediscussieerd over gezamenlijke belangen; men probeert gezamenlijk subsidies te verkrijgen of men kiest een gezamenlijke vertegenwoordiging voor een provinciaal patiëntenplatform. Eén keer per jaar vergadert het bestuur en het landelijk bureau met de vertegenwoordigers die de provincies gekozen hebben. Die vergadering heeft geen besluitvormend karakter maar is bedoeld om voeling te houden met de praktijk. In de ledenvergadering zitten zowel actieve werkgroep-leden als passieve leden.'

Kind en Ziekenhuis kent dus een landelijk bestuur, dat verantwoording aflegt aan de landelijke ledenvergadering. Het bestuur wordt ondersteund door het landelijk buro, dat de centrale activiteiten coördineert en diensten verleent aan de plaatselijke werkgroepen. De werkgroepen onderhouden contact met het bestuur en het buro, via de provinciale kontaktpersonen.

Financiën

De landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis krijgt geen structurele subsidie, maar wel projekt-subsidies. Daarnaast krijgt men geld via de verkoop van informatiemateriaal. De plaatselijke werkgroepen moeten zelf voor hun financiën zorgen, wat tot gevolg heeft dat deze werkgroepen diverse financiële bronnen proberen aan te boren. Ook vragen werkgroepen vergoedingen voor activiteiten, zoals het verzorgen van ouderavonden op scholen.

‘De werkgroepen zijn zelfstandig funktionerende eenheden en moeten als zodanig ook voor hun eigen financiën zorgen. Wel krijgt iedere startende werkgroep een startbedrag waarvoor een konkreet beleidsplan moet worden opgesteld. De landelijke vereniging krijgt geen vaste subsidie, echter wel projektsubsidies. Het landelijk buro wordt onder andere uit de ‘overheadkosten’ van deze projektsubsidies betaald.’

‘We hebben een beleidsplan, maar die plannen kunnen natuurlijk pas uitgevoerd worden als er financiën voor die plannen zijn. Ons voorlichtingsmateriaal was bijvoorbeeld na tien jaar sterk verouderd en aan vervanging toe. Dan wordt er bij Kinderpostzegels een subsidie-aanvraag ingediend. Voor elke aktiviteit wordt dus een geschikte financier gezocht. Het landelijk buro zorgt in alle gevallen voor voorlichtingsmateriaal, voor deskundigheidsbevordering en voor ondersteuning. Helaas niet voor de financiën. Daar moeten de werkgroepen zelf voor zorgen. Dat lukt de één dan ook beter dan de ander. Elke nieuwe werkgroep krijgt een startsubsidie van ons van duizend gulden en een subsidie van vijfhonderd gulden voor het materiaal dat op de scholen gebruikt kan worden. Al het materiaal dat ze bij ons bestellen moeten ze wel betalen. Dus gaan een aantal afdelingen op bedeltocht. Zo krijgt de één honderd gulden van een ziekenfonds, de ander weer iets van een Lions- of Rotaryclub. Er zijn er ook die een gemeentesubsidie krijgen, maar dat zijn er niet veel. Dordrecht is daar een voorbeeld van. Om deze reden hebben een groot aantal werkgroepen een eigen rechtspersoonlijkheid aangenomen, meestal de stichtingsvorm. Anders krijgen ze geen subsidie. Dat is ook nodig omdat de landelijke vereniging geen verantwoordelijkheid draagt voor het reilen en zeilen op financieel gebied. We hebben ook een startbrochure voor werkgroepen. Daarin staat bijvoorbeeld dat het verstandig is om aansluiting te zoeken bij bijvoorbeeld een vormingscentrum, een centrum voor samenlevingsopbouw of een volksuniversiteit. Al was het maar om van de post- en kopieerfaciliteiten gebruik te kunnen maken. Voor de meeste activiteiten, zoals ouderavonden, vraagt een werkgroep geld. Anders wordt het een bodemloze put. Hoeveel dat is, is afhankelijk van de plaatselijke situatie.’

3.3.2 De Landelijke Belangenvereniging voor Mensen met Multiple Sclerose

Algemeen

In mei 1987 werd de Landelijke Belangenvereniging voor Mensen met Multiple Sclerose opgericht. Deze vereniging is ontstaan uit een fusie van twee reeds langer bestaande verenigingen, namelijk de Landelijke Belangenvereniging van Mensen met Multiple Sclerose Uw Richtlijn en de Belangenvereniging Verontruste MS-patiënten. Uw Richtlijn was op haar beurt weer een samengaan van twee organisaties, te weten de Stichting Aktieve MS-hulp uit Alkmaar en de Landelijke Belangenvereniging van Mensen met Multiple Sclerose Uw Richtlijn. Om te kunnen begrijpen hoe de huidige vereniging eruitziet, zal heel kort de historie van de drie voorgaande organisaties geschetst worden.

Uw Richtlijn was een groep mensen rondom Iet Dermee, een MS-patiënte die ijverde voor de erkenning van diëten als therapie voor Multiple Sclerose. Via de Belgische vereniging Het Kiempje werd in Nederland een werkgroep opgezet om informatie te geven over allerlei alternatieve therapieën, maar met name diëten. In 1980 werd een eigen vereniging opgericht los van de Belgische zusterorganisatie. De activiteiten kenmerkten zich door een zekere kleinschaligheid en waren vooral gericht op het verzamelen en geven van informatie. Daarnaast werden regelmatig kontaktdagen georganiseerd waar MS-patiënten ervaringen uit konden wisselen.

De Stichting Aktieve MS-hulp is in 1982 in Alkmaar begonnen met het verzorgen van een alternatieve klierweefselbehandeling - in combinatie met fysiotherapie en homeopathie - door vrijwilligers. Deze therapie was overgenomen uit Duitsland na positieve ervaringen van een patiënt. Vrijwilligers behandelden MS-patiënten die drie weken naar Alkmaar kwamen in een soort gezondheidscentrum. Na verloop van tijd nam het animo af, zowel bij vrijwilligers als bij MS-patiënten. De activiteiten werden meer en meer beperkt tot het geven van informatie over allerlei alternatieve therapieën voor MS-patiënten. Gezien het min of meer gelijkvormige karakter van de laatste soort activiteiten en het feit dat het gezondheidscentrum inmiddels ter ziele was gegaan, besloot de organisatie zich aan te sluiten bij Uw Richtlijn. In het begin van 1986 was deze fusie een feit.

In oktober van datzelfde jaar (1986) werd in Nijmegen een andere organisatie opgericht, namelijk de Belangenvereniging Verontruste MS-patiënten. Aanleiding voor deze oprichting was de voorgenomen sluiting van de Werkenheid Experimentele Neurologie van het Radboudziekenhuis in Nijmegen. Naar aanleiding van deze plannen van de directie van het Radboudziekenhuis, werden allerlei acties georganiseerd om de voorgenomen sluiting te voorkomen. In mei 1987 ging deze vereniging tenslotte samen met Uw Richtlijn op in de Landelijke Belangenvereniging voor Mensen met MS.

De nieuwe vereniging is voornamelijk landelijk georganiseerd. Naast het

landelijk bestuur en de ledenvergadering zijn enkele thema-werkgroepen actief. Het betreft de werkgroepen 'alternatieve geneeswijzen', 'reguliere geneeswijzen', 'voorlichting' en de werkgroep 'telefonische hulpdienst'. Op plaatselijk nivo zijn twee afdelingen gestart, die af en toe een informatie-bijeenkomst organiseren.

De activiteiten van de vereniging zijn feitelijk een voortzetting van de activiteiten van de vroegere verenigingen. Erg actief is de werkgroep Alternatief, die feitelijk een voortzetting is van Uw Richtlijn. De belangrijkste activiteit is het verzamelen en verspreiden van informatie over goede, natuurlijke voeding en over de relatie tussen deze voeding en gezondheid. Naast deze activiteiten blijven de actieve leden van de voormalige 'veront-rusten' zich inzetten voor voortzetting en uitbreiding van behandeling en onderzoek in het Radboudziekenhuis in Nijmegen. Ook de verbetering van reguliere diagnostische faciliteiten voor MS-patiënten is een punt van aandacht. Er wordt dan ook gestreefd naar aanschaf van een NMR-scan voor MS patiënten in heel Nederland. Hiertoe worden allerlei beleidsbeïnvloedende activiteiten ondernomen.

Organisatiestructuur

De vereniging van MS-patiënten is (nog) sterk landelijk georganiseerd. Daarbij is een scheiding aangebracht tussen de werkgroep alternatieve geneeswijzen enerzijds en enkele reguliere werkgroepen anderzijds. De eerste werkgroep is het meest actief, omdat het de voortzetting is van één van de vroegere fusiepartners (Uw Richtlijn). Geïnterviewde personen omschrijven de structuur van hun organisatie als volgt:

'Op dit moment kennen we een landelijk bestuur, een dagelijks bestuur en een algemene ledenvergadering. Er zijn in het land momenteel twee plaatselijke werkgroepen (Alkmaar en de Noordoostpolder), die er al waren vanuit 'Uw Richtlijn'. Daarnaast staan er nog twee op stapel (Nijmegen en Arnhem). Het bestuur heeft een landelijke functie.'

'Er is een werkgroep 'alternatief', een werkgroep 'regulier', een werkgroep voorlichting, een werkgroep telefonische hulpdienst en de redactie van het blad 'Gelijk'. Vanuit de hulpdienst zijn we van plan een dienst op te zetten waar mensen die MS hebben naar toe kunnen bellen, liefst regionaal in verband met de telefoonkosten. Men zou dan ervaringen kwijt kunnen en informatie kunnen krijgen. Daarnaast willen we een hulpdienst opzetten, waarmee we mensen die hebben gebeld thuis kunnen bezoeken. De telefoon zou ook een functie kunnen hebben bij verwijzing. Waar het gaat om zaken als financiën, woning-aanpassing, belastingen e.d. kun je zelf niet alle kennis in huis hebben en in dat geval moet je kunnen doorverwijzen.'

'De alternatieve werkgroep is een soort voortzetting van Uw Richtlijn en die zijn weer druk bezig. De andere werkgroepen zijn eigenlijk pas gestart; zij moeten zich nog ontwikkelen. De werkgroep 'regulier' moet in kaart gaan brengen welke diagnostische methoden er zijn, waar die allemaal plaatsvinden, welke behandelingen er in Nederland plaatsvinden, wat de resultaten daarvan zijn enzovoort.'

Financiën

De Landelijke Belangenvereniging voor Mensen met MS krijgt een subsidie van het Ministerie van WVC. Daarnaast leveren kontributies ook een redelijk aandeel in de financiële middelen.

'We hebben eigen inkomsten die tussen de 20.000 en 30.000 gulden liggen en van WVC krijgen we nog eens 30.000 tot 40.000 gulden per jaar. Dat maakt dat we activiteiten kunnen organiseren en niet in een achterafzaaltje onze ledendag hoeven te organiseren.'

3.3.3 Patiënten- en Sympatisantenvereniging Amnestie

Algemeen

De Patiënten- en Sympatisantenvereniging Amnestie¹⁸ stelt zich ten doel bekendheid te geven aan de Moermantherapie voor kankerpatiënten. Amnestie vindt haar oorsprong in de genezing van een hersentumor van de tienjarige zoon van mevrouw Strating. Bij deze jongen werd in 1974 een hersentumor gekonstateerd en na operatie werd alle hoop op genezing opgegeven. Door een kennis werd mevrouw Strating verwezen naar de Vlaardingse arts Moerman, die een eigen dieet ontwikkeld had. Dit dieet preees hij aan als een kans op genezing van kanker. Zijn stelling was dat goede voeding het herstellend vermogen van het lichaam aktiveert en dat op deze wijze het lichaam zichzelf van kanker kan genezen. De zoon van mevrouw Strating herstelde onverwacht van zijn tumor, terwijl hij gelijktijdig voeding kreeg toegediend volgens het Moermandieet. De vreugde rondom dit herstel bracht mevrouw Strating er toe haar ervaringen met haar zoon en het Moermandieet uit te gaan dragen aan andere kankerpatiënten. In haar eentje startte zij een aantal activiteiten, incidenteel bijgestaan door de kennis die haar naar Moerman had verwezen. In het begin betroffen de belangrijkste activiteiten een rondzendbrief en persoonlijke informatie aan leden en belangstellenden. Met de naam Amnestie die mevrouw Strating aan haar vereniging gaf, wilde zij uitdrukking geven aan het feit dat zij het Moermandieet zag als een amnestie voor hen die door andere artsen reeds ten dode opgeschreven waren.

In de loop van de tijd is de vereniging Amnestie uitgegroeid tot een landelijke organisatie, waarvan het ledental rond de 10.000 schommelt. Ongeveer honderdvijftig leden zijn actief als vrijwilliger. In 1989 kende de landelijke vereniging vier actieve regionale afdelingen en drie actieve landelijke werkgroepen (voorlichting, patiëntenbegeleiding en recreatie). De belangrijkste activiteit die ontplooid wordt, betreft het begeleiden van kankerpatiënten door vrijwillig(st)ers van de vereniging. Deze begeleiding heeft betrekking op het omgaan met het Moermandieet, maar ook ondersteuning van de patiënt bij allerlei psychische en sociale aspecten die met de ziekte kanker te maken hebben.

Organisatiestructuur

Amnestie is vooral landelijk georganiseerd, ondanks het relatief grote aantal leden dat schommelt rond de 10.000. In het land zijn echter 'slechts' vier regionale werkgroepen actief. Deze werkgroepen worden vanuit de landelijke organisatie ondersteund in hun activiteiten en hun financiën. Deze gecentraliseerde organisatievorm komt voort uit het feit dat patiëntenbegeleiding als de belangrijkste activiteit wordt gezien. Voor het begeleiden van kankerpatiënten bij het volgen van een Moerlandieet is veel kennis noodzakelijk van dit dieet en van de ziekte kanker. Vandaar dat deze activiteit centraal is opgezet.

'Er is een werkgroep patiëntenbegeleiding. Dat is een landelijk netwerk van vrijwilligers die patiënten begeleiden. Overigens bestaat onze vereniging geheel uit vrijwilligers, afgezien van een medewerkster op kantoor die voor halve dagen de ledenadministratie doet. De patiëntenbegeleiding is eigenlijk de belangrijkste taak van de vereniging, daar is ze voor opgezet. We hebben een heel net van mensen die men op kan bellen voor adviezen.'

Na verloop van tijd is de vereniging begonnen met het opzetten van regionale werkgroepen, om de plaatselijke en regionale voorlichtingsactiviteiten beter vorm te kunnen geven.

'Er zijn een aantal regionale afdelingen: één in Dordrecht, één in Groningen, één in Limburg (Roermond) en één in Bergen op Zoom. We streven er naar steeds meer regionale afdelingen te krijgen. Het is natuurlijk beter om in de directe omgeving van mensen avonden en lezingen te organiseren. Bovendien levert dat ook weer meer nieuwe leden op. We willen natuurlijk steeds meer leden werven, want hoe meer leden, hoe meer we kunnen doen. De afdelingen organiseren lezingen en kookkursussen. Afgelopen jaar is er bijvoorbeeld een kookboek verschenen dat Amnestie uitgegeven heeft.' Het initiatief tot de oprichting van plaatselijke werkgroepen wordt soms door actieve leden genomen, die daarvoor ondersteuning vragen bij het landelijk bureau. De plaatselijke of regionale werkgroepen ontwikkelen zich in de loop der tijd steeds meer tot zelfstandige eenheden.

'Ik ben op een gegeven moment naar landelijke vergaderingen gegaan en van die kant heeft men ook contact met mij gezocht. Vanuit de landelijke vereniging gaf men wat richtlijnen, waaraan ik me een beetje moest houden en dat heb ik ook altijd gedaan. Hoewel Amnestie een landelijke vereniging is, is elke groep zelfstandig en organiseert zelf een aantal activiteiten. We hebben ook een eigen kas die we naar eigen goeddunken kunnen besteden. We krijgen een bepaald bedrag van de landelijke contributies en via de boekenverkoop hebben we ook een beetje inkomsten.'

Financiën

Amnestie is geheel afhankelijk van de inkomsten uit lidmaatschap en donaties. Slechts een enkele keer is het Amnestie gelukt een activiteiten-subsidie te verkrijgen, voor het maken van voorlichtingsfolders. Een bestuurslid vertelt daarover het volgende:

'We hebben geen sponsors of subsidie-gevers. Eén keer hebben we 15.000 gulden van de overheid ontvangen voor preventie-folders. Onze werkgroepen komen niet voor plaatselijke subsidie in aanmerking, omdat we een landelijke vereniging zijn. We hebben dat wel geprobeerd, maar dat is niet gelukt.'

Een probleem voor Amnestie is het feit dat de eigen ideologie (het Moermandieet als therapie voor kanker) strijdig is met gangbare reguliere opvattingen over kanker. Vandaar dat bestaande 'reguliere' fondsen geen gelden aan Amnestie verstrekken. Het bestuur van Amnestie windt zich erg op over deze houding van fondsen zoals het KWF (Koningin Wilhelmina Fonds, Nederlandse kankerbestrijding):

'De meeste patiëntenverenigingen krijgen steun van fondsen. Het KWF geeft ook geld aan patiëntenverenigingen. Als wij een verzoek om subsidie indienen, dan zal men daar waarschijnlijk in blijven. Er zijn wel patiëntenverenigingen van het KWF die met ons goede contacten zouden willen onderhouden, maar dat wordt door het hoofdkwartier tegengewerkt. Contact met het KWF is voor ons een gebleken onmogelijkheid. Het KWF is de nationale geldinzamelaar op het gebied van kanker. Het roert vreemd genoeg min of meer dezelfde trom: 'doe dit niet en dat wel...' en het is ook met patiëntenverenigingen begonnen, want praten met lotgenoten is belangrijk. Zij ontwikkelen zich kortom in dezelfde richting die wij als vanouds volgen. Maar om nu met ons contact te maken? Nee..., dat is er niet bij!'

3.3.4 De Cliëntenbond in de geestelijke gezondheidszorg

Algemeen

Begin jaren zeventig ontstond er in Leiden bij het MOB (Medisch Opvoedkundig Buro) een konflikt tussen een hulpverlener en zijn bestuur. De hulpverlener wenste zijn beroep anders uit te oefenen dan dat het bestuur juist achtte. Om hem te steunen in zijn konflikt met het bestuur, besloten (in 1972) ouders zich te organiseren als de Cliëntenbond in de welzijnszorg (Fox e.a., 1983, pp. 36-40 en pp. 59-64). Na een jaar was deze bond flink gegroeid als gevolg van de publiciteit die gezocht was. Corry van Eyk was een van de nieuwe leden. Zij was bezig een boek te schrijven over de ervaringen van haar zus met de psychiatrie. Dat boek zou wat later verschijnen onder de titel *'laten ze het maar voelen'*. In een uitzending van *'Een groot uur U'* besteedde Koos Postema aandacht aan dit boek en in deze uitzending werd ook de naam van de Cliëntenbond genoemd. Dit bracht een grote hoeveelheid reacties teweeg van (ex-)psychiatrische patiënten. Hierdoor kwamen de psychiatrie en de geestelijke gezondheidszorg centraal te staan en verdween de aandacht voor de welzijnszorg.

Op dit moment houdt de Cliëntenbond, die al spoedig de toevoeging 'in de geestelijke gezondheidszorg' had meegekregen, zich nog steeds bezig met de psychiatrie. Echter ook met andere velden van de geestelijke ge-

zondheidszorg, zoals de ambulante zorg, poliklinische zorg en beschermde woonvormen. De Cliëntenbond telde eind 1989 ongeveer 800 leden, welke alle ervaringen als cliënt in de geestelijke gezondheidszorg (gehad) hebben. Er is namelijk sprake van een gesloten lidmaatschap: wie geen cliënt is geweest, mag geen lid maar wel donateur worden en heeft op deze wijze geen zeggenschap over het doen en laten van de Bond.

Over het land verspreid is een zestiental autonome plaatselijke of regionale groepen actief, landelijk functioneren enkele thema-werkgroepen (de werkgroepen ambulante zorg; psychiatrische inrichtingen; rechtspositie; isoleer; en internationale kontakten). De belangrijkste activiteiten van al deze geledingen van de Cliëntenbond betreffen het geven van informatie aan (voormalige) cliënten over allerlei onderwerpen, variërend van informatie over verschillende behandelmethoden en behandelaars tot informatie over de wijze waarop een uitkering kan worden aangevraagd. Daarnaast worden allerlei sociale activiteiten voor (ex-)cliënten georganiseerd, zoals uitjes of koffie-ochtenden. Ook proberen sommige afdelingen van de Bond met hulpverleners te praten over verbeteringen die in de hulpverlening aangebracht kunnen worden. Wanneer activiteiten van hulpverleners als onjuist beoordeeld worden, dan laat de Bond een krachtig protest horen. Zo zijn in het recente verleden diverse manifestaties gehouden tegen de elektroshock of tegen het opsluiten van cliënten in isoleercellen.

De organisatiestructuur

De Cliëntenbond is sterk decentraal georganiseerd. Alle afdelingen hebben een grote vrijheid in de keuze van het eigen handelen, maar het landelijk buro coördineert wel een aantal landelijke activiteiten. Met het oog hierop zijn een aantal landelijke werkgroepen actief. Leden van de Cliëntenbond formuleren het als volgt:

‘De Bond heeft een landelijk buro in Utrecht en afdelingen over het land verspreid. Landelijk functioneren er een aantal werkgroepen zoals de werkgroep ambulante zorg en de werkgroep registratie en dossiers. Het dagelijks bestuur bestaat momenteel uit zes mensen (het kunnen er maximaal negen zijn). Het algemeen bestuur bevat het DB en vertegenwoordigers van alle afdelingen en werkgroepen. Het bestuur komt één keer per maand bij elkaar. De algemene ledenvergadering komt in beginsel één keer per half jaar bijeen. Bestuurskandidaten worden voorgedragen door de afdelingen en benoemd door de algemene ledenvergadering voor de periode van een jaar.’

‘De bond kent een aantal tamelijk autonome afdelingen en een aantal werkgroepen. De afdelingen kunnen door hun autonomie heel verschillend zijn wat hun functioneren betreft. Er is een werkgroep internationale kontakten; een werkgroep isoleer en een werkgroep psychiatrische inrichtingen. De werkgroep registratie is onlangs opgeheven. Daar komt een werkgroep rechtspositie voor in de plaats, die een combinatie is van de oude werkgroep registratie en de oude werkgroep BOPZ.’

Financiën

De Cliëntenbond is landelijk voor een aanzienlijk deel afhankelijk van subsidies van het Ministerie van WVC (ongeveer 200.000 gulden in 1988). Deze subsidie gaat voor een deel naar de plaatselijke werkgroepen, die daarnaast ook plaatselijke subsidies proberen te verkrijgen.

'Landelijk gezien hebben we een structurele subsidie van WVC. Daar zitten ook gelden in voor afdelingen en werkgroepen. Vaak hebben afdelingen daarbovenop ook subsidie van de gemeente of provincie. De landelijke overheid bemoeit zich niet of nauwelijks met de inhoud van ons werk. Daar stelt men geen eisen aan. Wat de lagere overheden betreft, ligt dat anders. Daar ziet men het liefst opvallende activiteiten voor het geld. Akties of informatiedagen of zo. Alles wat goed zichtbaar is, telt mee.'

Een lid van een plaatselijke afdeling vertelt hoe deze afdeling haar financiën verwerft:

'We krijgen van de landelijke Cliëntenbond een jaarlijkse bijdrage die afgestemd is op de behoefte. Officieel is er een maximum van 1500 gulden. Toen we zo actief waren, kregen we zowel van de provincie als van de Agglomeratieraad subsidie voor activiteiten. Bijvoorbeeld voor de dag van de psychiatrie (2000 gulden van de provincie) of voor het inrichten van een informatie-stand (2000 gulden van de Agglomeratieraad). Van het KJF (Koningin Juliana Fonds) en het comité Zomerzegels, hebben we ook een keer 3000 en 5000 gulden ontvangen voor materiaal, zoals een telefoonbeantwoorder. Nu de activiteiten zijn ingezakt, hebben we geen geld nodig. Er zijn dus mogelijkheden om aan geld voor activiteiten te komen, maar je moet wel de kanalen weten. Als ze zien dat de overtuiging er is, is het geld geen punt. De ambtenaren zoeken dan ook alle potjes om geld voor ons uit te halen. Je moet natuurlijk wel zinnige dingen met het geld doen.'

3.3.5 Ypsilon

Algemeen

Ypsilon is een vereniging van ouders of familieleden van psychotische of schizofrene mensen. De vereniging wil ouders en familieleden van deze patiënten met elkaar in contact brengen om ervaringen uit te wisselen. Daarnaast wil Ypsilon de belangen behartigen van zowel de schizofrene en psychotische mensen als van hun ouders en andere familieleden. Onder schizofrenie verstaat men het verloren gaan van de eenheid tussen psychologische functies van mensen (waarnemen, denken, willen of voelen) (Van Meer, 1987, pp. 9 e.v.). Hierdoor kunnen bij mensen verschijnselen optreden zoals verwarring van het denken en grote moeilijkheden om te communiceren. Zij kunnen gaan communiceren met stemmen die er voor anderen niet zijn. Ook is het mogelijk dat zij door dit ziektebeeld gevoelloos worden. Schizofrenie betreft dus niet zogenaamde 'gespleten persoonlijkheden', iets waar het begrip in de volksmond vaak mee geassocieerd wordt. In de praktijk lopen de verschijnselen uiteen van het overmatig

gehaast zijn, of zelfgekozen afzondering, tot de absolute onmogelijkheid om met anderen te kommuniseren. Naar schatting betreft deze problematiek ongeveer 100.000 mensen in Nederland, waarbij de hevigheid van het probleem sterk kan variëren. Sommige mensen merken nauwelijks iets van deze ziekte, of kunnen met medicijnen redelijk normaal functioneren. Anderen (ongeveer 14.000) hebben zeer grote moeite om 'normaal' binnen onze samenleving te functioneren. Omdat schizofrenie ook problemen voor de omgeving van een patiënt met zich mee brengt, organiseert Ypsilon zelfhulpgroepen voor familieleden van mensen die met deze problematiek kampen. In deze zelfhulpgroepen wisselen mensen ervaringen uit met betrekking tot het omgaan met schizofrene mensen en geven elkaar daarbij steun en troost.

Ter behartiging van de belangen van zowel ouders als familieleden, wordt gepleit voor meer bedden in psychiatrische ziekenhuizen, evenals voor verbetering van de kwaliteit van de zorgverlening. Daarbij wordt dan vooral gedacht aan verbetering van de privacy van patiënten, of aan verbetering van de woonomgeving. Daarnaast wordt er voor gepleit dat ouders zoveel mogelijk betrokken worden bij de behandeling van patiënten, echter niet als object van behandeling. Ouders treft geen blaam ten aanzien van de problematiek van een patiënt - dit in tegenstelling tot waar veel hulpverleners in het verleden van uit gingen - maar kunnen wel door een goed contact met de patiënt zijn of haar leven veraangenamen. Om deze wensen te realiseren worden regelmatig gesprekken gevoerd met hulpverleners of instanties die van belang zijn, zoals bijvoorbeeld de Inspectie Geestelijke Volksgezondheid. Ypsilon geeft ten slotte ook veel voorlichting over de problematiek rond schizofrenie, aan een ieder die daarin geïnteresseerd is.

De organisatiestructuur

Ypsilon laat de zelfhulpactiviteiten over aan autonome groepen. Daarentegen wordt sterk coördinerend opgetreden op het gebied van verschillende andere activiteiten.

'De belangenbehartiging van en dienstverlening aan de leden gebeurt hoofdzakelijk vanuit het sekretariaat. Soms zijn er echter groepsbegeleidsters die zelf het één en ander regelen. De organisatie van dagen e.d. gebeurt vanuit het sekretariaat. Wij hebben daar een speciale pr-vrouw voor, die dat gratis voor ons doet, uit vriendelijkheid.'

Financiën

Ypsilon krijgt landelijk een subsidie van het Ministerie van WVC. De plaatselijke werkgroepen moeten voor hun eigen middelen zorgen. In de praktijk betekent dat, dat veel groepen aankloppen bij psychiatrische inrichtingen, waar de familieleden van de werkgroepleden verblijven.

'De plaatselijke groepen moeten zelf subsidie aanvragen. Eén afdeling wordt bijvoorbeeld geheel gesubsidieerd door een inrichting. Een provincie subsidieert 4 of 5 groepen. Ik zou het liefste geld krijgen van de farmaceutische industrie, maar die geeft niets aan ons. Onze mensen zijn hun klanten, dus ik wil van hun best geld krijgen, maar ze zijn bang van ons. We hebben er wel goede contacten mee, maar ze geven niks. Wel krijgen we van hun gratis een boekje over schizofrenie. Dat krijgen al onze nieuwe leden. We ontvangen 50.000 gulden subsidie van WVC. Daarvan gaat een groot deel naar onze sekretariaatmedewerkster en de huur van het sekretariaat. We krijgen natuurlijk wel giften van bijvoorbeeld kerken en dergelijke. Niet van bedrijven, maar daar gaan we binnenkort aan beginnen.'

3.3.6 Anonieme Alcoholisten (AA) Nederland

Algemeen

Anonieme Alcoholisten (AA) is een wereldwijde zelfhulporganisatie van, voor en door mensen die aan alcohol verslaafd zijn (geweest). De organisatie dateert al van voor de Tweede Wereldoorlog. Op 10 juni 1935 dronken in de Verenigde Staten twee mannen, Bill en Dr. Bob, hun laatste glas en besloten samen nuchter te worden. Deze twee mannen zijn de 'founding fathers' geworden van AA en de dag waarop zij besloten de fles te laten staan, geldt internationaal dan ook als de geboortedag van AA. In 1939 brachten Bill en Dr. Bob het zogeheten 'Big Book' uit, waarin zij hun ervaringen rondom het droog staan - en de manier waarop hen dat gelukte - hadden opgetekend, onder andere in de beroemde 'twaalf stappen'. Deze twaalf stappen gaven de weg aan naar herstel met de hulp van een AA-groep. Deze stappen hebben wereldfaam gekregen en vele zelfhulporganisaties, zoals Gamblers Anonymous (gokverslaafden) of Al-Anon (voor familieleden van alcoholisten), hebben hieruit hun eigen zelfhulpmethode afgeleid. In 1948 ontstond in Amsterdam de eerste AA-zelfhulpgroep; in 1986 bedroeg het aantal zo'n 180 verspreid over het hele land. In 1985, vijftig jaar na de oprichting, telde AA wereldwijd ongeveer anderhalf miljoen leden in 80.000 groepen, verspreid over 118 landen.

Hoewel AA een mondiale organisatie is, is elke landelijke organisatie geheel zelfstandig, zij het binnen de geest en tradities van AA. Ook binnen elke landelijke organisatie geldt dat alle groepen autonoom zijn, behalve op die punten die alle groepen als geheel aangaan. In de praktijk betekent dat, dat er in Nederland regiovergaderingen zijn en landelijke vergaderingen van de Algemene Diensten Conferentie, waarin afgevaardigden van de regio's vertegenwoordigd zijn. In deze vergaderingen worden zaken als voorlichting, subsidies en het onderlinge contact, besproken. De nadruk van de gehele AA-organisatie ligt echter op de onderlinge hulpverlening in de plaatselijke groepen, waardoor alcoholisten in staat gesteld worden een leven zonder drank te leiden.

Organisatiestructuur

Zelfhulpgroepen zijn sterk autonoom in de organisatie en planning van hun activiteiten. AA kent in theorie een uitgebreide centrale coördinatie, maar in de praktijk is hiervan nauwelijks sprake. Iemand formuleert de situatie als volgt:

'Vanuit het dienstenburo worden de bestuurlijke activiteiten gekoördineerd. De werkgroepen sturen vertegenwoordigers naar de regiovergaderingen. Er zijn zes regio's in Nederland. Uit elke regiovergadering worden twee afgevaardigden gestuurd naar de Algemene Raad, dat is het algemeen bestuur van AA Nederland. Daarboven staat dan weer de Algemene Diensten Conferentie (ADC). Dat is een vergadering waar iedere regio 4 afgevaardigden naar toe stuurt. De ADC is in theorie het hoogste gezag. Het kan het bestuur wegsturen. Het Dagelijks Bestuur is het uitvoerend orgaan van de Algemene Raad (AR). In de AR worden de besluiten genomen. De ADC kan deze besluiten eventueel teniet doen. De AR legt (ook financiële) verantwoording af aan de ADC. Het grote probleem voor de bestaande organisatie is dat alles mond op mond gaat. Er worden wel verslagen van vergaderingen gemaakt, maar die worden niet of nauwelijks gelezen. Als er wat besloten wordt op landelijk nivo, dan zijn er maar enkele regio's die daar iets mee doen. Maar andere regio's, met andere opvattingen of die minder actief zijn, laten zoiets twee jaar liggen. Door betere onderlinge kontakten en door betere voorlichting naar de werkgroepen toe, moet dat allemaal verbeteren. Veel werkgroepen kijken nauwelijks naar het bestuurlijke, het organisatorische. Hun eerste taak is het zelfhulp-gebeuren. Maar eens in de maand zou men toch wel eens kort over bestuurlijke problemen kunnen praten? Dan gaat het wat meer leven bij de leden en krijgt het bestuur ook wat meer steun. Nu vindt men het bestuurlijke aspect allemaal flauwekul. We spelen met de gedachte om per kwartaal een soort nieuwsbrief uit te gaan geven, naar de werkgroepen toe. Op die manier hopen we de werkgroepen meer te betrekken bij het totale AA-gebeuren.'

De autonomie van de lokale werkgroepen blijkt eveneens uit het volgende citaat over het functioneren van AA in een grote stad in Nederland.

'AA heeft hier een eigen lektuurvoorziening, vijf groepen onder één dak, een werkburo, we doen onze eigen voorlichting en doen verder alles zelf. Wij hebben ook niets nodig van Amsterdam (het landelijk Diensten Buro/EV).'

AA kent naast de Stichting Werkgroepen AA-Nederland, de Stichting Publiek AA-Nederland. Hierin zijn het maandblad *'De Boei'* en overige AA-publikaties ondergebracht. Deze aparte stichting heeft twee voordelen: enerzijds worden de lasten en risico's van publikaties niet gedragen door de AA-werkgroepen. Zij kunnen op deze wijze nooit financieel belemmerd worden in hun bestaan. Daarnaast kan de tweede Stichting wel geld aannemen van derden, dit in tegenstelling tot de Stichting Werkgroepen AA-Nederland. AA kent namelijk een traditie die zegt dat groepen van alcoholisten zich helemaal zelf dienen te bedruipen, om zo een nieuwe eigen verantwoordelijkheid op te bouwen.

Financiën

AA bestaat grotendeels dank zij de bijdragen van de leden. De werkgroepen financieren ieder hun eigen activiteiten. Een lid van een werkgroep vertelt daarover het volgende:

'Iedere AA'er weet dat AA niet kan bestaan zonder geld. Als je naar een meeting gaat, dan weet je voor jezelf wat je kan geven. Kun je een keer niet betalen, dan is dat geen bezwaar. Onder elkaar betalen we alle kosten. Is er geen geld, dan gaan we met de hoed rond. Het mag echter nooit zo zijn dat iemand hier niet naar binnen durft te gaan, omdat hij geen geld heeft. Wij laten het kistje ook gewoon staan en niemand hoeft te weten of je er iets in stopt of niet. Aan de andere kant mag je ook niet onbeperkt geven, ook al kun je het makkelijk betalen. 500 dollar is zo'n beetje de morele grens. Anders kan iemand ook eisen gaan stellen voor dat geld. Veel geld in kas zou ons ook afleiden van ons hoofddoel: nuchter blijven. Als je veel geld hebt, moet je denken wat je er mee moet doen. Geld en macht zijn ook nauw met elkaar verbonden en macht kan niet in AA.'

Naast de eigen bijdragen, wordt er soms gebruik gemaakt van subsidies. In 1988 is er door WVC een subsidie aan het landelijk dienstenbureau verstrekt en krijgen een aantal werkgroepen gemeentelijke subsidies, met name voor het maken van voorlichtingsmateriaal.

3.4 Ervaringskennis als basis voor strategisch gedrag

Strategisch gedrag is in het eerste hoofdstuk omschreven als een patroon van konkrete beslissingen en handelingen met betrekking tot doelstellingen, activiteiten en interactie van een organisatie. Om strategisch te kunnen handelen, hebben organisaties bepaalde bronnen, hulpmiddelen of vermogens nodig (Godfroy, 1989, p. 17). Daarbij kan gedacht worden aan geld, goederen, arbeid, kennis of technologie. De centrale bron of het centrale vermogen, dat kategoriale patiëntenorganisaties de mogelijkheden geeft om strategisch te handelen, is *gebruikers- of ervaringskennis*. Hieraan ontleen kategoriale patiëntenorganisaties hun bestaansrecht, hun legitimiteit. In deze paragraaf wordt kort ingegaan op de essentie van ervaringskennis als basis voor het strategische handelen, dat in de volgende hoofdstukken meer uitgebreid ter sprake komt.

Borkman (1978, p. 101) omschrijft ervaringskennis als 'waarheid welke de neerslag vormt van persoonlijke ervaring en niet van beredenering, observatie en nadenken over informatie die door anderen is aangedragen'. Ervaringskennis heeft ook betrekking op bestaande hulpverlening en op zelfhulp. Patiënten of cliënten kunnen zowel *therapeutische kennis* bezitten uit eigen ervaring, als *gebruikerskennis*, in de zin van ervaringen met het omgaan met professionele hulpverlening. Het is essentieel er op te wijzen dat deze ervaringskennis een wezenlijk ander karakter draagt dan professionele kennis. Het gaat om de ervaringen van mensen om als probleemdrager

met een bepaald probleem of een bepaalde ziekte om te gaan. Een professionele hulpverlener kan deze kennis - voor zover hij of zij zelf geen lotgenoot is - niet bezitten.

Ervaringskennis is op drie manieren van invloed op het strategisch gedrag van patiëntenorganisaties. Allereerst is ervaringskennis noodzakelijk als *basis voor de activiteiten* van patiëntenorganisaties. Hun informatieverstrekking, dienstverlening, beleidsbeïnvloeding en zelfhulp zijn (ten minste gedeeltelijk) gebaseerd op ervaringskennis. Daarnaast *motiveert* ervaringskennis leden van patiëntenorganisaties tot handelen. Ten derde kan ervaringskennis bepaalde vormen van strategisch handelen *belemmeren*. Van deze drie manieren waarop ervaringskennis een rol speelt bij strategisch handelen, worden in deze paragraaf voorbeelden gegeven. Bovendien wordt betoogd dat ervaringskennis beter tot haar recht komt, naarmate ze specifiek is. Aan het eind van deze paragraaf wordt ook kort ingegaan op de rol van professionele kennis als aanvulling op ervaringskennis.

Ervaringskennis als basis voor activiteiten

Ervaringskennis is nodig om activiteiten te ontwikkelen, zoals bijvoorbeeld het organiseren van zelfhulpgroepen. Leden van AA-werkgroepen hebben grote ervaring met het omgaan met alcoholisme. Wanneer ze zelf voldoende hun verslaving onder de knie hebben, kunnen ze anderen helpen. Het individueel ondersteunen van nieuwe groepsleden wordt 'sponsoring' genoemd en maakt deel uit van de zogenaamde 'twaalfde stap'. Dit is de laatste fase van het therapeutische proces, waarin het hulp bieden aan anderen de verworven controle over de eigen verslaving bestendigt. Ook het geven van voorlichting en het op bezoek gaan bij om hulp vragende alcoholisten maakt deel uit van dit 'twaalfde-stap-werk'. AA-ers geven aan dat iemand alleen hulp kan geven aan andere alcoholisten, als hij of zij zelf voldoende het probleem onder controle heeft.

'Als je zelf naar buiten toe hulp wilt gaan verlenen, dan moet je eerst in goede harmonie met jezelf functioneren. Als dat niet het geval is, dan kun je ook geen hulpverlener zijn. Sommige leden van de groep zijn nog niet zo ver dat ze dat goed kunnen.'

Ervaringskennis als motivatie

De eigen ervaringen van mensen zijn een belangrijke motivatie om hulp aan anderen te bieden. Leden van AA geven deze motivatie als volgt weer:

'Wij hebben huishoudens letterlijk en figuurlijk kapot zien gaan. Daar is nooit meer iets van terecht gekomen, door die smerige, stinkende rot drank. Als onze mogelijkheden wat uitgebreider waren, dan waren sommige huishoudens nog compleet geweest. Dat heeft ons zo boos gemaakt dat we het initiaief tot de oprichting van een opvanghuis genomen hebben. Wij willen het onderste uit de kan halen om mensen te helpen. Als mensen uit hun omgeving gehaald worden, dan is dat goed voor degene die drinkt, want die kan tot rust komen, maar ook voor het huishouden dat achterblijft. Dat

krijgt dan de kans om te ademen. Wij hebben op deze manier verschillende malen meegemaakt dat de scheiding na verloop van tijd toch niet meer doorging. Vaak hoor je dan ook dat het 'zo'n man' is, of 'zo'n vrouw', zolang als hij of zij maar niet zuipt. Om deze redenen zijn we met ons crisis-opvangproject gestart.'

'Wij zijn geen doetjes, want we hebben jaren gezopen en we weten wat de wereld is: we hebben zelf in de goot gelegen en we zijn omgegaan met het grootste uitschot. Halve heiligen zijn we dus niet, maar we kunnen het niet over ons hart verkrijgen dat je iemand die om hulp vraagt moet laten lopen. Zeker als je weet dat het binnen no-time niets meer is. Als je de wetenschap hebt dat je zoveel zou kunnen doen als je maar een beetje meer mogelijkheden had. Iedereen staat toe te kijken met de handen in de zak. Wij zijn zo gemotiveerd omdat we elke keer weer die sores die we zelf meegemaakt hebben, voor ons zien. Wij zijn blij dat er mensen waren die ons opgevangen hebben. Dat vergeet je nooit meer. Dat is als je trouwdag! Je komt dan mensen tegen met gelijke ervaringen en die weten wat je doorgemaakt hebt. Ze verbieden je niets, maar stellen voor het zo eens te proberen, omdat het hun zo ook gelukt is. Elke keer dat je naar iemand toe gaat, zie je jezelf weer staan.'

'Deze week zijn we op een school geweest. Kinderen vragen je dan waarom je nog steeds naar de groep moet gaan als je al 16 jaar van de drank af bent. Dat weet ik niet, daar kan ik geen antwoord op geven. Ik weet niet waarom ik bij weer en wind, bij nacht en ontij, naar iemand toe ga. Het enige dat ik weet, is dat er zoveel jaar geleden - toen ik in de sores zat - ook zo'n dwaas was die het deed. Had die man dat toen niet gedaan, dan had ik hier nu niet gezeten: dan had ik mezelf kapot gedronken. Omdat die man mij toen geholpen heeft, geloof ik dat het mijn - onopgelegde - plicht is, om het nu voor iemand anders te doen. Je weet ook dat in wezen iedereen kan stoppen met drinken. Je weet dat je werk succesvol kan zijn.'

Ook voor leden van de Cliëntenbond zijn de eigen ervaringen vaak een reden om activiteiten te organiseren. Iemand geeft zijn motivatie als volgt weer:

'Ik kwam uit de inrichting en ik vond dat één grote ellende. Ik wist niets van het bestaan van de (landelijke) Cliëntenbond af, anders was ik daar wel eerder lid van geworden. Je wilt het onrecht dat jou en anderen aangedaan is, niet op je laten zitten. Je wilt jezelf niet als een 'ding' laten behandelen. Deze gevoelens zijn een enorme motivatie, die enorm lang kan doorwerken. Zeker omdat daar - wat mij betreft - later nog eens een opname bij kwam. Ik kwam in de bibliotheek en ik was geobsedeerd door de psychiatrie. Ik las er alles over wat los en vast zat, zelfs van de grootste schurften van psychiaters. Je begrijpt niet wat er allemaal gebeurt en je wilt alles weten over behandelingen en zo. Ik zag in die bibliotheek het boek *Mensenwerk of gekkenwerk?* Achterin stond het adres van de Cliëntenbond. Er bleek geen afdeling in de buurt te zijn en toen besloot ik dat ik er dan maar een moest oprichten. Ik heb het adressenbestand van de leden van de bond in deze streek opgevraagd en die zeven mensen aangeschreven. In het begin hadden we elkaar heel wat te vertellen, want er was ons heel wat overkomen. Veel mensen denken nu dat in de psychiatrie alles nu in kannen en kruiken is, maar dat is beslist niet zo.'

Ervaringskennis als belemmering

Ervaringen kunnen ook belemmerend werken op bepaalde activiteiten, of op bepaalde vormen van strategisch gedrag. Zo hebben een aantal AA-ers geen herstel gevonden bij het CAD (Consultatieburo voor Alcohol en Drugs). Dit kan er toe leiden dat een aantal groepen niet wenst samen te werken met deze vorm van professionele hulpverlening. In de volgende hoofdstukken wordt aangegeven dat samenwerking met professionele hulpverleners soms een gewenste vorm van strategisch gedrag kan zijn. In dit geval wordt dat belemmerd door negatieve ervaringskennis. Een lid van AA formuleert deze belemmering als volgt:

'Bestuurlijk is AA zo ver dat we willen samenwerken, alleen bij individuele AA-ers ligt dat wel eens anders. Dat komt door hun ervaringen met CAD's.' Ook bij de Cliëntenbond speelt een probleem ten aanzien van samenwerking met professionele hulpverleners:

'We praten veel over de psychiatrie en dan vrijwel in de zin van wat het ons aangedaan heeft. Deze ervaringen roepen zo'n enorme hoeveelheid verzet op.'

Ook hier roepen negatieve ervaringen zoveel verzet op, dat samenwerking met professionele hulpverleners erg moeilijk is.

Anders dan professionele kennis en motivatie

In een aantal gevallen kunnen lotgenoten hulp bieden, daar waar professionele hulpverleners dat niet kunnen, omdat ze een bepaalde motivatie of specifieke eigenschappen bezitten die alleen hen in staat stellen adequate hulp te verlenen. Een AA'er geeft dit goed weer:

'Bij Bart in Nijmegen, die maar niet van de drank af kon komen, waren al verschillende mensen geweest. Op een gegeven moment was ik daar en toen zei Bart - die al wat gedronken had - : "wees nou blij dat ik drink, want daardoor heb jij eten". Dat begreep ik niet. Hij legde uit dat ik toch betaald werd voor dat bezoek. Toen ik dat ontkende, dacht hij dat ik tenminste m'n autokosten vergoed kreeg. Ook niet juist. Op het moment dat hij dat begreep, kon ik tot hem doordringen. Dat was het begin van zijn genezing.'

Professionele hulpverleners weten ook dat lotgenoten soms eigenschappen en ervaringen bezitten die zij als professionals niet hebben. Een maatschappelijk werkster formuleert dit zo:

'AA-ers hebben hele goede instinkten wat alcohol betreft: ze weten precies waar je belazerd wordt en waar niet. Bovendien kunnen ze heel hard optreden. Dat heb je nodig en vaak zal een professional wat eerder door de knieën gaan. Het maakt in je presentatie ook wat uit als je het allemaal zelf meegemaakt hebt.'

Specifieke ervaringen

Ervaringen van mensen met een probleem kunnen heel specifiek zijn, zodanig dat organisaties zich met hun activiteiten soms op hele unieke doelgroepen richten. Ypsilon richt zich bijvoorbeeld beslist niet op familieleden van alle psychiatrische patiënten, maar alleen op relaties van schizo-

frenie-patiënten. De onderlinge hulp is alleen dan effectief, wanneer er sprake is van een duidelijke herkenning van problemen. Mensen die geen ervaringen hebben met de specifiek omschreven problematiek worden naar andere organisaties verwezen.

'Als er bij ons in de groepen ouders binnen komen waarvan een kind geen schizofrenie heeft, maar bijvoorbeeld een karakterstoornis, of slechts even psychotisch is geweest, dan zetten we ze niet uit de groep. Die mensen komen binnen met verdriet en daar worden ze op aangesproken. Na verloop van tijd kun je ze echter verwijzen naar een organisatie waar ze beter terecht kunnen.'

Wanneer mensen met ervaringen met een hele specifieke problematiek bij elkaar komen, dan wordt dat als heel bijzonder ervaren, omdat zij elders hun eigen ervaringen niet kwijt kunnen, doordat die zo specifiek zijn.

'Ik heb al jaren met psychosen en schizofrenie te maken. In 1965 is mijn ex-echtgenoot al een keer psychotisch geweest. Dat was mijn eerste kennismaking. In 1972 werd mijn zoon psychotisch. In de zomer van 1986 vertelde mijn bovenbuurvrouw - die psychiatrisch verpleegkundige is - dat ze iets gelezen had over de vereniging Ypsilon. Zij dacht dat dat wel wat voor mij was. Ik ben toen naar de landelijke dag in Bunnik gegaan en ik kan niet vertellen hoe dat voor mij was. Dat was zalf voor mijn ziel; het was na twintig jaar niet begrepen te zijn, voor het eerst een thuis. Ik heb heel veel meegemaakt, heel wat gezocht en ik ben goed begeleid door vrienden en collega's, maar bij Ypsilon vielen de dingen op hun plaats. Daar voelde ik me thuis. In de pauze van die landelijke dag was er de mogelijkheid om klachten te uiten. Ik heb daar een hele bladzijde met oud zeer kwijt gekund. Ik had me toen als kontakvrouw voor Amsterdam opgegeven en in december van dat jaar zijn we hier thuis voor het eerst bijeengekomen. Dat was voor iedereen heel bijzonder.'

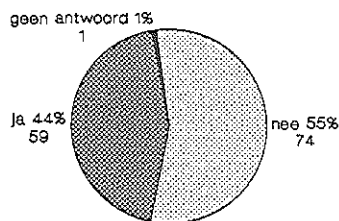
Professionele kennis

Een aantal patiëntenorganisaties heeft naast ervaringskennis behoefte aan professionele kennis om de eigen activiteiten naar behoren te kunnen organiseren. Deze medewerking kan verschillende vormen aannemen, zoals deelname aan werkgroepen, ondersteuning op afstand of deelname aan een adviesraad. Van alle kategoriale patiëntenorganisaties heeft 44 procent een adviesraad, waarin meestal medici zitting hebben. In een aantal gevallen hebben para-medici, psychologen of juristen zitting in de adviesraad (zie Afb. 3.13).

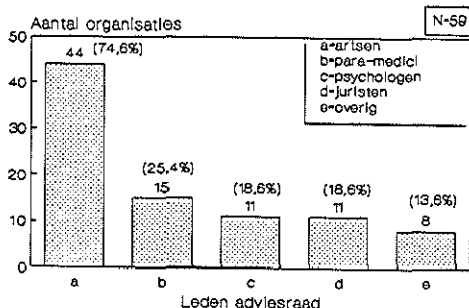
Een voorbeeld van benodigde professionele kennis betreft de Vereniging Amnestie. Amnestie heeft behoefte aan kennis op zowel medisch als biochemisch terrein. In verband met dit laatste kennisgebied, kan men gebruik maken van de diensten van een chemicus.

'Amnestie heeft veel steun van een paar hele goede medewerkers, onder andere een chemicus die ooit hoofd was van de medische dienst van een grote firma. Hij gaat overal naar toe in de wereld. Er zit in de redactie van het blad ook een jonge wetenschapper en deze mensen voeden de vereniging met hun kennis.'

Heeft uw organisatie een adviesraad?



Wie heeft er zitting in de adviesraad?



Afb. 3.13 Kategorale patiëntenorganisaties: adviesraden

Ervaringskennis als bron voor strategisch handelen wordt dus door een aantal organisaties aangevuld met professionele kennis. In de volgende hoofdstukken wordt verder uitgebreid ingegaan op het strategisch gedrag van kategorale patiëntenorganisaties.

Korte samenvatting

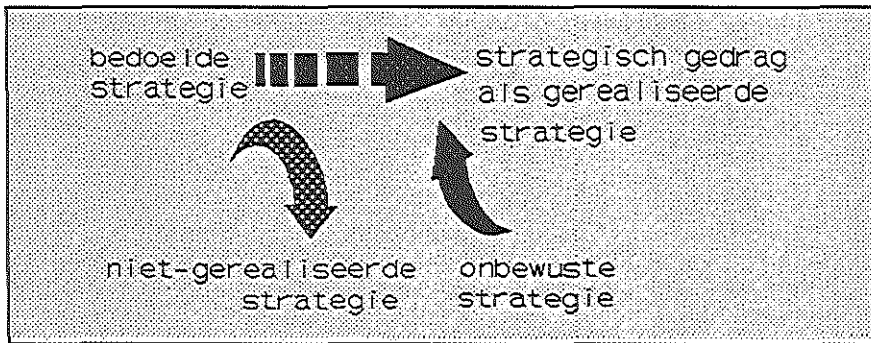
In dit hoofdstuk is een overzicht gegeven van kategorale patiëntenorganisaties in Nederland. Aangegeven is dat het om jonge organisaties (verenigingen, stichtingen) gaat met betrekkelijk weinig middelen. Een groot aantal organisaties heeft geen betaalde werknemers noch eigen kantoorfaciliteiten. Het werk wordt in deze organisaties hoofdzakelijk gedaan door vrijwilligers. Meer dan de helft van de organisaties heeft meerdere afdelingen welke door het land verspreid zijn. Informatie, dienstverlening, beleidsbeïnvloeding en zelfhulp zijn de activiteiten welke door kategorale patiëntenorganisaties ontplooid worden. Zowel qua activiteiten als qua ledenaantal of financiële middelen bestaan er grote verschillen tussen de organisaties. Er zijn zeer kleine organisaties in Nederland actief, maar ook zeer grote met een ledenaantal van meer dan 35.000. Wat deze organisaties bindt, is dat ze op basis van de ervaringen van hun achterban een bijdrage willen leveren aan de gezondheidszorg en (mede hierdoor) aan de gezondheid van hun leden.

Strategisch gedrag

Dit hoofdstuk gaat in op konkrete vormen van strategisch gedrag die kategoriale patiëntenorganisaties vertonen. Daarmee wordt de eerste vraag uit de probleemstelling van dit onderzoek beantwoord. In vier achtereenvolgende paragrafen worden vier ideaaltypen van strategisch gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties beschreven. Deze beschrijvingen vinden plaats aan de hand van onderzoeksmateriaal over de zes organisaties die in het vorige hoofdstuk geïntroduceerd zijn. In de laatste paragraaf wordt nagegaan of de specifieke klustering van kenmerken waarop de vier onderscheiden ideaaltypen van strategisch gedrag gebaseerd zijn, zijn terug te vinden in de hele populatie van 175 kategoriale patiëntenorganisaties in Nederland. Voordat de verschillende typen van strategisch gedrag aan de orde komen, wordt eerst ingegaan op enkele theoretische aspecten van strategie en strategisch gedrag. Deze aspecten komen vervolgens ook aan de orde in de bespreking van de vier ideaaltypen van strategisch gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties.

4.1 Een theoretische verdieping

In het eerste hoofdstuk is strategisch gedrag omschreven als 'een patroon van konkrete beslissingen en handelingen met betrekking tot de doelstellingen, activiteiten en interactie van een organisatie'. Hier wordt deze definitie nader uitgewerkt aan de hand van de theorie die op dit gebied voorhanden is. Daarmee kan worden ingegaan op een aantal aspecten van strategie en strategisch gedrag. Dit is nodig om een goed begrip te krijgen van de manier waarop in dit onderzoek een antwoord wordt gegeven op de vraag naar de vormen van strategisch gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties. Ten aanzien van strategie worden hier vier aspecten onderscheiden, die aangeduid worden als het actie- of handelingsaspect (is strategie een voornemen of een activiteit?), het inhoudsaspect (wat omvat een strategie of strategisch gedrag?), het aktoraspect (wie maakt strategie?) en ten slotte het gebieds- of reikwijdte aspect (op welk terrein heeft een strategie betrekking?).



4.1.1 Strategie als voornemen of als actie?

Allereerst wordt ingegaan op het *handelings- of actie-aspekt*, dat leidt tot het al eerder genoemde onderscheid tussen strategie als concept of plan en strategie als feitelijk of concreet gedrag. Mintzberg en Waters (1985, p. 258) maken dit onderscheid. Zij spreken van '*gerealiseerde strategie*' ('realized strategy') als patroon in activiteiten of acties, naast '*bedoelde strategie*' ('intended strategy') als geformuleerde of geplande strategie.

Mintzberg en Waters signaleren dat een 'bedoelde of bewuste strategie' naast een gerealiseerde strategie ook een *niet-gerealiseerde strategie* ('unrealized strategy') tot gevolg kan hebben. Een gerealiseerde strategie kan het gevolg zijn van een bedoelde strategie, maar ook van een *niet-bedoelde of onbewuste strategie* ('emergent strategy'). In dit onderzoek staat strategisch gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties centraal, in de vorm van gerealiseerde strategie. Dit strategische gedrag kan zowel het gevolg zijn van een bewuste strategie (als plan), als van een onbewuste strategie. Deze nadruk op gerealiseerde strategieën - het concrete strategische gedrag - is ingegeven door het feit dat patiëntenorganisaties betrekkelijk kleine organisaties zijn, in een pril stadium van ontwikkeling. Uit het vooronderzoek is gebleken dat een groot deel van het handelen niet formeel is vastgelegd en eerder is gebaseerd op impliciete keuzes dan op expliciete of bewust gekozen uitgangspunten. De vraag naar bedoelde, maar (nog) niet gerealiseerde strategieën is niet totaal uit het oog verloren, maar heeft een zeer ondergeschikte rol gespeeld. Waar in dit onderzoek van strategie gesproken wordt, wordt dan ook steeds gerealiseerd strategisch gedrag bedoeld.

4.1.2 Doelen, activiteiten en interacties

Het tweede - belangrijkste - aspekt is het *inhoudsaspekt*. Wat omvat strategie wel en wat niet? Hier wordt aangegeven dat doelstellingen, activiteiten en interacties de centrale componenten van strategie zijn.

Doelstellingen

Hofer en Schendel (1978, pp. 12 e.v.) hebben de tot dan toe gebruikte definities van het begrip strategie (in de Engelstalige literatuur) naast elkaar gezet. Zij komen daarbij tot een onderscheid tussen 'brede' en 'nauwe' definities. Centraal in beide soorten definities staat de relatie tussen een organisatie en haar omgeving. Een strategie wordt gezien als de afstemming tussen beide. De brede definities betrekken bij de beschrijving van het begrip strategie zowel de *doelstellingen* van een organisatie, als de middelen en vermogens om deze doelstellingen te realiseren. De doelstellingen worden dus gezien in relatie tot de afstemming van een organisatie op haar omgeving. De smalle definities laten de doelstellingen weg uit de afbakening van het begrip strategie en beperken zich aldus tot de middelen om de reeds eerder gekozen doelen te realiseren. Een strategie is - binnen deze smalle zienswijze - een manier om zo adequaat mogelijk de gestelde doelen te bereiken. De doelen op zichzelf staan daarbij niet ter discussie, wel de middelen om deze te bereiken. Hofer en Schendel (1978, p. 25) kiezen voor deze smalle benadering van het begrip strategie. In dit onderzoek daarentegen wordt in navolging van auteurs zoals Godfroij (1981, p. 77 en 1989, p. 8) of Quinn (1988, p. 3) uitgegaan van een brede definitie waarin de doelstellingen wel tot een belangrijke komponent van strategie gerekend worden.

Onder de doelstellingen van een organisatie wordt de formulering van zowel lange- als korte-termijndoelen verstaan. In het Engels spreken Hofer en Schendel (1978, pp. 20-22) respectievelijk van 'goals' en 'objectives'. Lange-termijndoelen zijn algemeen geformuleerd in de zin van 'verbetering van de zorg voor...' of 'het samenbrengen van mensen met de aan-doening...', terwijl korte-termijndoelen konkreter zijn. Daarbij kan gedacht worden aan formuleringen als 'het organiseren van een symposium over het ziektebeeld..., in de maand augustus van het komende jaar', of 'het bereiken van vijftig procent van alle mensen die aan een specifieke ziekte leiden, met speciaal informatiemateriaal'. Lange-termijndoelen geven een eerste afbakening van de bedoelingen van een organisatie, zonder dat daarbij konkrete eindtermen genoemd worden. Korte-termijndoelen zijn konkreter en bevatten zo mogelijk een tijdsafbakening waarbinnen ze gerealiseerd moeten worden en geven zo mogelijk ook een kwantifikatie. Zowel de korte- als de lange-termijndoelen geven aan op welke wijze een organisatie richting probeert te geven aan haar gedrag en hoe ze zich ten opzichte van haar omgeving tracht te positioneren. In dit onderzoek is allereerst uitgegaan van de lange-termijndoelstellingen, omdat deze de hoofdrichting aangeven die een organisatie volgt.

Aktiviteiten, middelen, vermogens

Een tweede element dat steeds terugkeert in de omschrijving van strategie, zijn de *middelen of vermogens* (Godfroij, 1989, p. 8) (in het Engels 'resour-

ces' en 'skills'. Bedoeld worden hulpbronnen zoals arbeid, geld en technologie of kennis. Deze hulpbronnen of middelen worden ontwikkeld en ingezet door een organisatie om haar doelen te bereiken. Nu is het bezitten en ontwikkelen van specifieke vermogens op zich natuurlijk een noodzakelijke voorwaarde voor een organisatie om zich strategisch te kunnen gedragen en als zodanig zijn vermogens ook als elementen van een strategie te beschouwen. Wanneer vermogens echter niet aangewend worden, kan men niet meer spreken van strategisch gedrag. De aanwending en ontwikkeling van vermogens, en daarmee de komponent aktiviteit, is essentieel voor strategisch gedrag. Vandaar dat in dit onderzoek konsekwent gesproken wordt over *aktiviteiten* en niet over middelen of vermogens. Middelen of vermogens zijn echter noodzakelijke voorwaarden voor het ontplooiën van aktiviteiten. Ontwikkeling en uitbreiding van het arsenaal eigen vermogens behoort ook tot het strategisch gedrag. In het derde hoofdstuk is aangegeven dat gebruikers- en ervaringskennis het centrale vermogen van kategoriale patiëntenorganisaties is. Zonder deze kennis en ervaring zouden deze organisaties niet kunnen functioneren. Later in dit hoofdstuk wordt aangegeven hoe ervaringskennis op verschillende manieren wordt aangewend en dus deel uit maakt van verschillende vormen van strategisch gedrag.

Interakties

Naast de komponenten doelen en middelen wordt door een aantal auteurs de aandacht gevestigd op het feit dat de *interakties* met de omgeving een wezenlijk onderdeel uitmaken van het strategisch gedrag van een organisatie. MacMillan (1978, pp. 85 e.v.), Godfroij (1981, p. 77) en Hofer en Schendel (1978, pp. 24-25) spreken zich uitdrukkelijk uit voor het betrekken van interakties bij strategie. Zij stellen het volgende: 'to accomplish any objectives, an organization also will have to interact with an external environment. Thus a second part of any strategy must be a description of the most critical of these environmental interactions.'

Strategisch gedrag bevindt zich op het snijvlak tussen een organisatie en haar omgeving. Het formuleren van doelen en het inzetten van middelen in aktiviteiten, gebeurt in wisselwerking met de omgeving. Organisaties reageren met hun strategisch gedrag op impulsen uit hun omgeving. Een organisatie past zich niet alleen aan aan haar omgeving, maar tracht ook haar omgeving te 'vormen' en te 'manipuleren' in het kader van haar eigen wensen. Hiermee wordt het concept van *wederkerigheid* geïntroduceerd. Strategisch gedrag is zowel een reactie op de omgeving, als het initiatief om hierin veranderingen aan te brengen.

De relatie tussen een organisatie en haar omgeving krijgt vorm in de direkte omgang (interaktie) met organisaties en personen (aktoren) in deze omgeving. Patiëntenorganisaties en leden daarvan gaan op verschillende manieren om met (organisaties van) hulpverleners, ziektekostenverzeke-

raars of overheden. De opstelling, houding of inbreng van een organisatie in deze interacties maakt deel uit van haar strategisch gedrag want hierdoor wordt vorm gegeven aan de realisatie van de doelstellingen.

Interactie als zodanig is een proces van wederkerigheid. Een bepaalde vorm van interactie komt tot stand door het handelen van twee (of meer) actoren en niet alleen door een eenzijdige opstelling. In dit onderzoek wordt deelname aan konkrete interactievormen beschouwd als deel van strategisch gedrag, hoewel één organisatie niet in staat is alleen haar interactie te bepalen. Een (patiënten)organisatie maakt echter een keuze ten aanzien van haar eigen opstelling in een interactieproces. Gesteld is dat strategisch gedrag beschouwd wordt als gerealiseerde strategie. Wanneer de opstelling van een organisatie inzake interacties behoort tot bedoelde strategie, dan is deelname aan interacties onderdeel van gerealiseerde strategie (strategisch gedrag). In dit hoofdstuk is deze eigen opstelling, de eigen deelname aan interacties, het uitgangspunt bij het bestuderen van interactiepatronen als deel van strategisch gedrag. Interacties zijn echter nooit los te zien van de opstelling van de betrokken andere organisatie(s). Vandaar dat in het zesde hoofdstuk uitgebreid ingegaan wordt op de wederkerigheid ten aanzien van de interacties met de omgeving.

Interactie	
Algemene interactie:	<ul style="list-style-type: none"> - kommunikatie - onderhandeling - besluitvorming - ruil
Speltypen:	<ul style="list-style-type: none"> - samenwerking:- <ul style="list-style-type: none"> - coalitie - participatie - verzelfstandiging - fusie - competitie - vermijding - strijd

Er zijn verschillende manieren te onderscheiden waarop organisaties met andere organisaties om kunnen gaan. Godfroij (1981, pp. 86 e.v.) onderscheidt een aantal interactievormen, die hij *speltypen* noemt. Hij omschrijft speltypen als interactievormen waarbij actoren op elkaars gedrag anticiperen, rekening houden met elkaars strategieën. Speltypen staan in de visie van Godfroij *naast algemene dimensies van interactie*, zoals kommunikatie (uitwisseling van informatie), onderhandeling (wederzijdse poging tot beïnvloeding), besluitvorming (het resultaat van onderhandeling) en ruil (uitwisseling van goederen en diensten). Deze algemene vormen van interactie kunnen elk voor zich, of in combinatie, deel uitmaken van speltypen als

vormen van strategische interactie. Voortbouwend op het werk van Godfroy en aan de hand van het vooronderzoek (Verkaar, 1988), worden hier samenwerking, strijd, vermijding en competitie als strategische interactievormen (speltypen) onderscheiden.

Godfroy (1981, p. 88) spreekt van *samenwerking* wanneer actoren in hun relatie een zodanige interdependentie vaststellen, dat zij wederkerig kunnen bijdragen aan elkaars doelbereiking. Zij kunnen dan met dat oogmerk trachten hun activiteiten op elkaar af te stemmen of ruilovereenkomsten aan te gaan. Können (1980, p. 29) spreekt van samenwerking als er tot een gemeenschappelijk handelingsscenario besloten wordt. In dit onderzoek wordt met name deze laatste definitie gehanteerd.

Samenwerking vindt haar neerslag in een aantal bijzondere vormen. Participatie is een begrip dat in de literatuur over interactie tussen organisaties eigenlijk niet naar voren komt. Participatie wordt hier omschreven als het deelnemen van een aktor aan het besluitvormingsproces van een andere aktor. Participatie is zo beschouwd dan ook een bijzondere vorm van samenwerking. De ene aktor laat het eigen handelingsscenario mede bepalen door één of meerdere andere actoren. Deze behouden hun eigen organisatie, maar krijgen toegang tot (delen van) de organisatie van de andere aktor. Een *koalitie* kan vervolgens gezien worden als een samenwerkingsvorm tussen twee actoren waarbij een konflikt met een derde partij wordt verondersteld.

Een *fusie* is ook een bijzondere vorm van samenwerking, waarbij de actoren ophouden als zelfstandige aktor te bestaan als gevolg van de samenwerking. De nieuwe aktor bestaat uit twee of meerdere oude actoren.

Een laatste bijzondere samenwerkingsvorm is *verzelfstandiging*. In een aantal gevallen kan het nuttig zijn een deel van de activiteiten van een organisatie in een nieuwe organisatie onder te brengen. Deze nieuwe organisatie gaat in meer of mindere mate een zelfstandig bestaan leiden. Bij verzelfstandiging kunnen andere actoren betrokken zijn die ook een deel van hun oorspronkelijke organisatie in de nieuw te vormen organisatie onderbrengen. De oude aktor of actoren blijven zelfstandig bestaan, maar er is een nieuwe aktor gevormd, die bestaat uit delen van één of meerdere oude actoren. In zekere zin is er bij het samengaan van delen van meerdere 'oudere' organisaties, sprake van een gedeeltelijke fusie. Reden om tot verzelfstandiging over te gaan, kunnen van allerlei aard zijn. De oude organisatie kan bijvoorbeeld te log en te groot worden als een aantal activiteiten erbij genomen wordt. Wanneer het gewenst is met andere actoren rondom een bepaald thema samen te werken, maar de eigen zelfstandigheid niet verloren mag worden, kan verzelfstandiging ook de juiste oplossing zijn. Hoewel participatie, fusie en verzelfstandiging het gevolg kunnen zijn van andere speltypen (strijd, vermijding), wordt het eindresultaat van deze interactie hier beschouwd als een gemeenschappelijk handelingsscenario en dus als een vorm van samenwerking. Bij fusie en ver-

zelfstandiging is er sprake van een 'eindige' vorm van interactie, omdat er een nieuwe aktor is ontstaan en er uiteindelijk geen sprake meer is van gezamenlijk handelende aktoren. Toch is er in beide gevallen in de eindfase van interactie -wanneer het ontwerp van een nieuwe organisatie ontstaat- sprake van samenwerking.

Kompetitie is een speltype waarin aktoren met het oog op hun doelstellingen, dingen naar de gunst van een derde partij (Godfroy, 1981, p. 91). In dat opzicht is dit type dan ook het spiegelbeeld van koalitielvorming. Wanneer competitie voor aktoren te veel nadelen op gaat leveren, kan er een vorm van samenwerking ontstaan om afspraken te maken over de competitie. In dat geval is er sprake van competitiebeperking. *Strijd* kan gekarakteriseerd worden als het streven van de betrokken aktoren om de wederzijdse doelbereiking te belemmeren. Als laatste speltype is het ten slotte mogelijk *vermijding* te onderscheiden. Walton (1972, p. 108) onderscheidt dit speltype, waarbij hij een zodanige interdependentie veronderstelt tussen aktoren dat ze elkaar niet volkomen negeren kunnen, maar dat tegelijk de onderlinge afhankelijkheid niet duidelijk en concreet genoeg is om de aktoren ertoe te brengen actief konflikten uit te spelen, te onderhandelen of transakties aan te gaan. Walton ziet vermijding dan ook als 'om de hete brij heen draaien', of 'wel praten maar niet handelen'. In dit onderzoek wordt vermijding iets anders geïnterpreteerd, namelijk in de zin van 'negeren', of 'ontlopen'. Organisaties ontlopen elkaar wanneer de één zich afhankelijk voelt van de ander, terwijl de ander deze 'gevoelens' van afhankelijkheid niet deelt.

Beleid

Voordat de overige twee dimensies van strategie en strategisch gedrag aan de orde komen, wordt er hier op gewezen dat het begrip strategie dezelfde betekenis heeft als het begrip *beleid* (in het Engels: 'policy') (Steiner and Miner, 1977, p. 19). Daarbij merken deze auteurs wel op dat het begrip beleid een meer algemene, globale betekenis in het spraakgebruik heeft gekregen, terwijl het begrip strategie op een meer specifieke en concrete invulling van plannen zou duiden. Met het beleid van een organisatie zouden meer globale (intenties tot) reacties op de omgeving weergegeven worden, terwijl het bij strategieën om concrete, meer gedetailleerde activiteiten of plannen zou gaan. Hier wordt dit onderscheid niet gehanteerd. Waar strategie staat, kan ook beleid gelezen worden.

4.1.3 Het aktor-aspekt en de reikwijdte

Twee aspekten van strategie die nog niet aan de orde geweest zijn, betreffen het aktor-aspekt en de reikwijdte. Ten aanzien van het aktor-aspekt wordt de vraag gesteld 'wie' het strategisch gedrag van een organisatie

bepaalt, terwijl de reikwijdte het gebied of het veld aangeeft waarop strategisch gedrag zich richt. Hier wordt achtereenvolgens kort ingegaan op beide aspecten.

Wie bepaalt het strategisch gedrag?

Strategisch gedrag wordt op verschillende plaatsen binnen een organisatie vorm gegeven. Niet alleen de 'top' van een organisatie bepaalt de doelen, voert de activiteiten uit of treedt in interactie met andere actoren in de omgeving van een organisatie. Binnen patiëntenorganisaties geldt dit zelfs in versterkte mate, omdat deze organisaties vaak sterk autonome afdelingen of werkgroepen hebben. Strategie wordt binnen patiëntenorganisaties eigenlijk daar gemaakt, waar de activiteiten uitgevoerd worden.

Een organisatie is niet één monolithisch, ondeelbaar geheel, maar bestaat uit verschillende delen. In één organisatie ontstaat dan ook strategisch gedrag op verschillende plaatsen. Het resultaat hiervan kan dan ook zijn dat er verschillende strategieën gevolgd kunnen worden. Deze verschillen in strategisch gedrag kunnen zowel verborgen als duidelijk zichtbaar zijn. In de beschrijvingen van het strategisch gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties, wordt uitdrukkelijk aandacht geschonken aan de optredende verschillen in strategieën binnen organisaties. Objekt van onderzoek is dus niet alleen het gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties als geheel, maar ook het strategisch gedrag van subgroepen binnen deze organisaties.

De reikwijdte van strategisch gedrag

Ten aanzien van de *reikwijdte* of de omvang van het gebied waarop strategisch gedrag zich richt, maken Hofer en Schendel (1978, pp. 27-29) onderscheid tussen strategieën op organisatie-nivo ('corporate strategies'), strategieën op het nivo van het terrein of veld waarbinnen een organisatie actief is ('business strategies') en functionele of operationele strategieën ('functional strategies'). Wat het nivo van organisatiestrategieën betreft, staat de vraag centraal binnen welk 'veld' of welke 'markt' een organisatie actief wil zijn. Gaat een organisatie brood verkopen of wordt men actief in de gezondheidszorg? Deze vraag is voor patiëntenorganisaties nauwelijks relevant, want ze is reeds beantwoord. Kategoriale patiëntenorganisaties ontleen hun reden van ontstaan en bestaansrecht aan het feit dat er mensen zijn die met een specifieke problematiek kampen, die niet vanzelf voorbijgaat. De achterban en de reden van ontstaan van kategoriale patiëntenorganisaties bepalen dat deze organisaties zich op het terrein van de gezondheids- en welzijnszorg bewegen. Theoretisch is het uiteraard niet uitgesloten dat in de toekomst een organisatie zich op een heel andere 'markt' zou kunnen gaan richten, bijvoorbeeld als een ziekte of problematiek niet meer voorkomt, of geen enkel ongemak meer met zich meebrengt. Het is dan in principe mogelijk dat een organisatie zichzelf opheft of haar middelen en infrastructuur aanwendt op een ander terrein.

Vier aspecten van strategie

<i>Handeling of actie:</i>	-ontwerp, voornemen, plan -feitelijk gedrag
<i>Inhoud:</i>	-doelstellingen -aktiviteiten, inzet van middelen -deelname aan interactie
<i>Aktor:</i>	-wie?
<i>Reikwijdte:</i>	-organisatiestrategie -veldstrategie -funktionele strategieën

Wanneer het veld waarop een organisatie actief is (en actief wil zijn) bekend is, dan kan de vraag gesteld worden 'hoe' men op dit terrein actief wil zijn. Welke taken ziet een organisatie voor zichzelf weggelegd? In bedrijfskundige termen wordt gesproken van de te kiezen produkt/marktkombinatie. Hoe onderscheidt de ene organisatie zich ten opzichte van de andere op dezelfde 'markt', of in hetzelfde 'veld'. Op onder meer deze 'veldstrategieën' (zoals ze hier zijn genoemd) richt zich dit onderzoek. 'Hoe onderscheiden kategoriale patiëntenorganisaties zich van elkaar?' en 'welke taken zien ze voor zichzelf weggelegd?' zijn de kernvragen die daarbij aan de orde komen.

Funktionele strategieën, tenslotte betreffen het optimaliseren van de gekozen veldstrategie. Hierbij komen vragen als effectiviteit en maximalisering van de 'produktiviteit' aan de orde. Deze strategieën zijn op dit moment voor patiëntenorganisaties (nog) niet relevant. Patiëntenorganisaties bestaan nog te kort en hebben (nog) te weinig middelen om hieraan veel aandacht te kunnen besteden.

4.1.4 Vier ideaaltypen van strategisch gedrag

In het tweede hoofdstuk (par. 2.1.2 en 2.1.3) is gesteld dat dit onderzoek een aantal vormen van strategisch gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties beoogt weer te geven. Vier ideaaltypen van strategisch gedrag zijn daarbij onderscheiden. Allereerst is er de *verbeteringsstrategie*. De kern van deze strategie is de doelstelling om tot verbetering van de bestaande professionele hulpverlening te komen. Een tweede strategie is de *proteststrategie*, waarbij het doel 'afschaffing van (vormen van) professionele hulpverlening' voorop staat. In de derde *vervangende-hulpstrategie* staat vervanging van reeds bestaande professionele hulpverlening centraal. De *aanvullende-hulpstrategie* ten slotte, wordt gekenmerkt door een aanbod van hulpverlening dat aanvullend is op reeds bestaande professionele hulpverlening. De vier onderscheiden strategieën worden in de volgende paragrafen uit-

gebreed aan de orde gesteld met het onderzoeksmateriaal uit de case-studies. Steeds wordt aan de hand van voorbeelden ingegaan op doelstellingen, activiteiten en interactievormen op basis waarvan een strategie vorm krijgt. Het betreft duidelijk ideaaltypische strategievormen, waarbij dus sprake is van overdrijving van kenmerken. In de werkelijkheid zal geen enkele strategie in zuivere vorm voorkomen. Het is dan ook niet de bedoeling van dit onderzoek - en de vier onderscheiden ideaaltypen - om een exakte weergave van de werkelijkheid te geven, maar om het inzicht in het strategisch handelen van kategoriale patiëntenorganisaties te vergroten. De beschrijving van de vier ideaaltypen biedt een goed inzicht in (de verschillen tussen) het strategisch handelen van deze organisaties. Voor een goed begrip van de ideaaltypen, moet er op gewezen worden dat in één organisatie verschillende strategieën tegelijk kunnen voorkomen. Onderzoeksmateriaal uit één organisatie wordt dan ook soms gebruikt ter illustratie van verschillende strategieën. Het is van groot belang te beseffen dat de beschrijvingen van reël gedrag van organisaties gebruikt zijn om - door overdrijving - ideaaltypen te konstrueren. Het is echter beslist niet geoorloofd deze procedure om te draaien en te stellen dat het beschreven gedrag van de genoemde organisaties een exakte weergave is van één van de ideaaltypen. De beschreven organisaties voldoen lang niet op alle punten aan de beschrijvingen van de ideaaltypen. De ideaaltypen zijn namelijk karikaturen. Gesteld kan dus worden dat reële situaties aanleiding kunnen zijn tot konstruktie van karikaturen, maar dat de karikaturen nooit gezien mogen worden als beschrijvingen van de reële organisaties en hun gedrag.

4.2 De verbeteringsstrategie

De belangrijkste (lange-termijn) doelstelling(en) binnen een verbeteringsstrategie is (zijn) het verbeteren (en behouden) van professionele hulpverlening. Het gaat daarbij om hulpverlening aan mensen die met een specifieke problematiek kampen. Deze - impliciete - lange-termijndoelstelling(en) wordt (worden) konkreet in de omzetting naar activiteiten. De activiteiten die in het kader van deze strategie ontplooid worden, zijn informatieverstrekking (aan de eigen achterban en aan professionele hulpverleners), dienstverlening (aan beide zojuist genoemde groepen) en beïnvloeding van het beleid van professionele hulpverleners, overheid, of verzekeraars. Als deelname aan strategische interactie zijn binnen dit strategietype *samenwerking* en *participatie* te onderscheiden, zowel naar professionele hulpverleners toe, als naar de overheid of verzekeraars.

4.2.1 Doelstellingen

Behoud van bestaande zorg als doelstelling

Sommige patiëntenorganisaties maken zich bezorgd om het voortbestaan van professionele hulpverlening, waarvan zij vinden dat deze te waardevol is om verloren te gaan. Binnen een verbeteringsstrategie past het dan ook uitstekend te streven naar het behoud van waardevol geachte professionele hulpverlening, voor zover deze in haar bestaan bedreigd wordt. Ook andere facetten van de gezondheidszorg, zoals een adequate financieringsstructuur of 'rechtvaardige' wetgeving zijn de moeite van het behouden waard. Patiëntenorganisaties zetten zich in om al deze aspecten van de bestaande zorg te behouden.

Een voorbeeld: in 1986 heeft de toen opgerichte Landelijke Belangenvereniging voor Mensen met MS zich sterk gemaakt voor het (aan de behandeling gerelateerde) onderzoek van de Werkenheid Experimentele Neurologie van het Radboudziekenhuis te Nijmegen. Een lid van de vereniging vertelt hierover het volgende:

'MS is een ziektebeeld waarbij artsen met de rug tegen de muur staan. Nog steeds weet men niet exakt wat het is en waar het vandaan komt. Behandelen is ook nog niet echt mogelijk, er wordt alleen wat gedaan aan symptoombestrijding. Iemand hield zich in Nijmegen al zeventien jaar bezig met onderzoek naar MS en had door al die ervaring zicht gekregen op wat deze ziekte voor problemen met zich meebrengt. Bij hem kon je als patiënt een antwoord vinden. MS is als ziektebeeld al meer dan honderd jaar bekend, maar er is op dit terrein al die tijd bijna geen vooruitgang geboekt. Landelijk gezien gebeurt er in Nederland bijna niets aan onderzoek op dit terrein. Een half miljoen gulden subsidie op jaarbasis is natuurlijk niets. Daar kun je niet zomaar in gaan snijden. Dus toen in de krant kwam dat de afdeling hier dicht moest, werd ik ontzettend kwaad. Ik heb de plaatselijke krant gebeld en werd uitgenodigd voor een gesprek. Een paar dagen later stond er op de voorpagina een stuk. Daarop kwamen een hoop reacties los. Met de aktie die hierop volgde, hebben we weten te bewerkstelligen dat men niet meer om ons heen kan. Er is een gesprek op gang gekomen tussen de directie van het ziekenhuis en van de faculteit. Het huidige onderzoek is wel stopgezet, maar er ligt een principe-toezegging dat wanneer er nieuwe onderzoeksvoorstellen ingediend worden, deze positief bekeken zullen worden. Dat onderzoek moet dan wel aan de criteria voldoen en het moet ook extern gefinancierd worden.'

Verbetering van bestaande zorg als doelstelling

De gezondheidszorg in zijn algemeenheid, maar ook konkrete hulpverlening, kan natuurlijk altijd op een aantal punten verbeterd worden. Dat betreft zowel de *technische kwaliteit* van de dienstverlening, als de *bejegening*, de *organisatie*, de *financiering* en *toegankelijkheid* hiervan. Met verbetering van de kwaliteit van de hulpverlening worden in dit verband zaken

als geografische bereikbaarheid, wachttijden en bezoektijden bedoeld. Onder de bejegening vallen zaken als voorlichting en begeleiding van patiënten, terwijl bij toegankelijkheid gedacht moet worden aan selectie van patiënten of cliënten.

De Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis heeft zichzelf tot doel gesteld 'het welzijn van het kind voor, tijdens en na ziekenhuisopname te verbeteren'. Daarbij heeft deze organisatie zichzelf een aantal doelen gesteld die wat minder abstrakt zijn dan deze algemene formele doelstelling. Deze konkrete middellange-termijndoelen betreffen bijvoorbeeld de mogelijkheid tot 'rooming-in' (het overnachten van ouders bij hun kind in het ziekenhuis) of de mogelijkheid dat ouders hun kind ter zijde staan bij het inleiden in en ontwaken uit de narcose. Ook de mogelijkheid tot 'care-by-parent' (de verzorging van het kind in het ziekenhuis door de ouders), de verruiming van de speelmogelijkheden van kinderen in het ziekenhuis of de verruiming van bezoektijden zijn gestelde middellange-termijndoelen. Leden van Kind en Ziekenhuis vertellen daarover het volgende:

'De doelstellingen geven heel duidelijk aan wat wij belangrijk vinden aan faciliteiten voor het kind in het ziekenhuis. In de loop der jaren is het akzent wel verschoven. Nu gaat het om ouders bij de narcose. Daarvoor was het 'rooming-in' en daarvoor 'care-by-parent'. Ouders mogen (vaak) dag en nacht in het ziekenhuis zijn en dan op het 'moment supreme', wanneer het kind naar de operatietafel moet, mogen ze er niet bij zijn. Dat komt dan vanzelf als een hinderpaal naar voren. In Denemarken bleek dat ouders altijd bij de narcose moesten zijn. Alle argumenten van de Nederlandse ziekenhuizen met betrekking tot infectiegevaar en ruimtegebrek waren daar in één keer mee van tafel.'

Uit de konkrete doelen blijkt dat het welzijn van het kind in het ziekenhuis gerelateerd wordt aan de faciliteiten en opstelling van een ziekenhuis. Het gaat daarbij steeds om psycho-sociale aspecten van de bestaande ziekenhuiszorg voor kinderen, die verbeterd kunnen worden. Konkrete verbeteringen in de faciliteiten of in het gedrag van hulpverleners, maar ook van ouders, kunnen tot verbetering van de psycho-sociale omstandigheden van het kind in het ziekenhuis leiden.

Ook de Vereniging Amnestie streeft naar de verbetering van de bestaande hulpverlening (aan mensen met kanker), zij het op een heel andere manier dan de Vereniging Kind en Ziekenhuis. Amnestie probeert namelijk de Moerman-therapie als therapie ter genezing van kanker erkend te krijgen. Daarbij wil men het mogelijk maken dat iedereen die dat wil, behandeld kan worden door een Moerman-arts, ook in het ziekenhuis. Ook het bezoek aan een Moerman-arts dient volgens de vereniging financieel vergoed te worden door ziekenfondsen en andere verzekeraars. Bestuursleden van Amnestie stellen dan ook het volgende:

'Wij doen niet hetzelfde als andere patiëntenorganisaties die bij het KWF zijn aangesloten. Dat zijn organisaties van kankerpatiënten met één ziekte die aan tafel gaan zitten. Het gaat daarbij om onderlinge steun door ervaringsuitwisseling. Ons werk is meer begeleiding van patiënten: naar een arts,

naar een ziekenhuis e.d. We zitten niet met soorten patiënten om tafel. Die onderlinge steun is niet ons doel. Wij zijn meer maatschappelijk gericht; op de behartiging van de belangen van Moerman-patiënten.'

'De overheid zal altijd een sturende taak in de gezondheidszorg moeten houden. Ze moet aangeven welke rechten mensen hebben en hoe daar invulling aan gegeven moet worden. De overheid zal moeten garanderen dat de Moerman-therapie door patiënten gekozen kan worden. Het moet vastgelegd worden dat het een volwaardige geneeswijze is, die een patiënt mag kiezen.'

4.2.2 Activiteiten in het kader van deze doelstellingen

Wanneer behoud en verbetering van de bestaande professionele hulpverlening een centraal doel is binnen een verbeteringsstrategie, kan de vraag gesteld worden met welke activiteiten deze doelen nagestreefd worden. *Beleidsbeïnvloeding* of lobbyen is in het licht van deze strategie de belangrijkste activiteit. Beleidsbeïnvloeding wordt ondersteund door *informatieverstrekking* en *dienstverlening*, zowel aan de leden of achterban van patiëntenorganisaties, als aan professionele hulpverleners.

Hier worden enkele voorbeelden gegeven van de verschillende activiteiten, zoals ze in het kader van een verbeteringsstrategie voorkomen. Voor een nauwkeurige omschrijving van de beschreven activiteiten wordt verwezen naar het vorige hoofdstuk.

Beleidsbeïnvloeding

De Vereniging Kind en Ziekenhuis ontplooit veel beleidsbeïnvloedende activiteiten. De vereniging richt zich daarbij op alle hulpverleners die met het kind in het ziekenhuis te maken hebben.

'Om onze doelstellingen te realiseren organiseren we een aantal activiteiten. We geven een tijdschrift uit, we organiseren symposia. Beide zijn vooral gericht op gezondheidswerkers. Bijvoorbeeld het jaarlijkse symposium dat we nu houden is niet bedoeld voor ouders. Daar komen wel onze werkgroepleden natuurlijk, maar het is met name bedoeld voor de professie. Voor het tijdschrift geldt hetzelfde. De landelijke vereniging probeert daarnaast contacten te zoeken met beleidsvormende instanties en met de beroepsgroepen, om daar veranderingen te bepleiten. We proberen overal onze voet tussen de deur te krijgen, daar waar we denken dat we resultaten kunnen bereiken. We nemen ook het voortouw om nieuwe ontwikkelingen te initiëren. Het is de bedoeling dat de werkgroepen die nieuwe gedachten in de praktijk gaan uitdragen. De werkgroepen moeten praten met vertegenwoordigers van kinderafdelingen, met besturen, met chirurgen, met anesthesisten enz.'

Een ander voorbeeld van beleidsbeïnvloeding, is de moeite die gedaan wordt door de Belangenvereniging voor Mensen met MS om een specifiek dieet aftrekbaar te maken van de belasting, in het kader van de ziektekosten. Er is door leden van de vereniging met succes geprobeerd de kosten

van diëten aftrekbaar te maken, om in elk geval enige tegemoetkoming voor de gemaakte kosten te krijgen. Het is nu voor iedere MS-patiënt mogelijk diëten als aftrekpost op te voeren, bij het invullen van een belastingformulier.

‘Een voorbeeld van belangenbehartiging is het aftrekbaar blijven voor de belasting van diëten. Het gluten-vrij dieet of het Evers dieet kost natuurlijk een paar centen. De aftrekbaarheid van het gluten-vrij dieet is nu geaccepteerd. Daar is ook jurisprudentie over. Dat hebben we voor elkaar gekregen n.a.v. een afwijzing. Het lid dat deze aanvraag om belastingaftrek ingediend had, hebben we toen ondersteund. We hebben informatie verzameld over dat dieet en we hebben beroep aangetekend tegen die beslissing.’

Voorlichting en informatieverstrekking

De Vereniging Kind en Ziekenhuis, is erg actief op het gebied van het verzamelen en verspreiden van nieuwe informatie, betreffende de situatie van het kind in het ziekenhuis.

‘We geven voorlichting naar ouders toe, middels allerlei vormen van publiciteit. Het is altijd een aandachtspunt om zoveel mogelijk publiciteit te krijgen. Vaak gaat dat via tijdschriften als Libelle, Margriet, Ouders van Nu of programma's zoals AVRO's Service Salon. Wij voorzien de werkgroepen van materiaal dat hen in staat stelt om ouders te bereiken op ouderavonden, peuterspeelzalen, basisscholen, konsultatieburo's, vrouwenklubs en VOS-kursussen. Landelijk hebben we een soort konsumentengids gemaakt op het terrein van bezoeksregelingen en rooming-in. Er zijn ook werkgroepen die op eigen initiatief eigen voorlichtingsmateriaal ontwikkelen. Zo hebben we in Dordrecht t.b.v. de opleiding van verpleegkundigen een film gemaakt met tieners. Daarin zijn hun ziekenhuiservaringen verwerkt. Het is dus afhankelijk van het geld, de werkkraft en de energie wat men er plaatselijk van maakt. Centraal staat echter overal de voorlichting aan de ouders en de kontakten met het ziekenhuis. Daar komt dan ook nog de voorlichting aan kinderen bij. Voor dat laatste hebben we speelkisten ontwikkeld. Daarin zitten boekjes over het ziekenhuis, puzzels, verkleedkleren, een stethoskoop voor een rollenspel etc. Er zit ook een klapper bij met spelsuggesties enz. De bedoeling is dat in de week dat de ouderavond gehouden wordt, de kinderen hiermee werken. We hopen dan dat de ouders en kinderen daar samen over praten. De scholen doen dit overigens zelf al. De leerkrachten kennen namelijk de kinderen. Zij krijgen de middelen en wij praten hen in. Ze moeten het zelf doen, net zo als ze een projekt hebben over de brandweer e.d. Het is niet de bedoeling om kinderen voor te bereiden voor het geval ze in een ziekenhuis worden opgenomen. Dat is maatwerk. Het is ook geen festijn. Je moet zorgvuldig met de materie omgaan, anders kweek je angsten. Dan kun je maar beter niets doen.’

De Belangenvereniging voor Mensen met MS heeft in het kader van haar wens om het onderzoek van de Werkenheid Experimentele Neurologie te behouden, een grootscheepse actie opgezet om dit doel te verwezenlijken. Informatie over het werk van de onderzoeksgroep was één belangrijk element van deze actie, overleg met- en beïnvloeding van de directie van het Radboudziekenhuis een ander.

'Toen hier in Nijmegen een stuk in de krant had gestaan (over het onderzoek van de Werkenheid Experimentele Neurologie/EV) waarop mensen konden reageren, kregen we erg veel reacties. Die mensen hebben we allemaal aangeschreven met het verzoek een brief te schrijven aan de direktie van het Radboudziekenhuis en met het verzoek handtekeningen te verzamelen. Vervolgens hebben we zo'n 350 patiënten aangeschreven met hetzelfde verzoek. De dag voor kerstmis hebben we een kerstboom vol handtekeningen aangeboden aan de ziekenhuisdirektie. Dat kwam op het Journaal en toen kwamen er nog meer reacties binnen. Vervolgens hebben we een rapport geschreven over wat MS is en wat het voor de patiënt betekent. In dat rapport stond ook een hoofdstuk over onderzoek. Daar zaten internationale adhesiebetuigingen bij, want dit onderzoek was internationaal befaamd. Het rapport hebben we uitgebracht ter ondersteuning van de actie en we hebben het naar de pers gestuurd. We hebben het ook gebruikt bij de onderhandelingen met de direktie van het Radboudziekenhuis. Het grappige was dat wij hierdoor meer zicht hadden op de situatie dan de direktie. Op 17 januari hebben we een protest-manifestatie georganiseerd in het Radboudziekenhuis. Daarbij boden we een petitie aan aan een vertegenwoordiger van het bestuur, waarin we vroegen niet met het voorstel van de direktie akkoord te gaan. Dezelfde dag kwam er iemand van de direktie meedelen dat we op dat moment voorlopig succes hadden want het besluit was opgeschort.'

Dienstverlening

Amnestie heeft als belangrijkste activiteit gekozen voor *dienstverlening* aan kankerpatiënten die door een Moerman-arts behandeld willen worden. Dit in de vorm van verwijzing en ondersteuning. Uiteraard wordt ook informatie aangeboden aan patiënten over de Moerman-therapie.

'Het bestaan van de Vereniging Amnestie heeft er toe geleid dat een aantal artsen gaandeweg geïnteresseerd raakten in de therapie. Zij gingen zich erin verdiepen en dat heeft tot gevolg gehad dat er nu een groep van dertig tot veertig Moerman-artsen is, in Nederland en België. Zij passen die therapie toe. Wij verwijzen mensen naar deze artsen, middels een landelijk telefoonnummer van de vereniging. Daar kunnen patiënten naar toe bellen en wij geven dan het adres van een arts in de buurt. De vereniging belt jaarlijks alle artsen om na te gaan hoe lang de wachtlijsten zijn en wanneer ze op vakantie gaan. Door dit centraal te regelen, weet een patiënt wanneer een arts op vakantie is en hoe groot zijn wachtlijst is. Bovendien kunnen we uitzoeken wat het dichtstbijzijnde adres is.'

'Als een arts de aanduiding 'Moerman-arts' wil hebben en bij ons op de artsenlijst wil komen te staan, dan moet hij eerst gaan praten met een aantal geroutineerde Moerman-artsen. Zij bekijken of de arts zich voldoende in de materie heeft verdiept om zich Moerman-arts te mogen noemen. Moerman-artsen staan dus los van de vereniging.'

Amnestie probeert ook te bereiken dat het volgen van een Moerman-dieet voor iedereen mogelijk is. Amnestie streeft naar een structurele vergoeding van de met het Moerman-dieet samenhangende kosten. Op dit moment is er echter nog geen sprake van een structurele vergoeding en daarom verlenen leden van Amnestie diensten aan kankerpatiënten die

voor incidentele of individuele vergoedingen in aanmerking denken te komen. Deze dienstverlening kan de vorm aannemen van ondersteuning van een aanvraag bij een gemeentelijke sociale dienst voor een aanvullende uitkering, of van ondersteuning bij de aanvraag van een speciale vergoeding van een ziekenfonds. Een lid van Amnestie vertelt hierover:

'Langzamerhand ben ik betrokken geraakt bij het feit dat mensen vast gaan lopen op de kosten van de gezondheidszorg. Mensen willen vaak een Moerman-arts konsuleren, terwijl ze dat niet kunnen betalen. Zowel de arts als de medicijnen worden niet door het ziekenfonds vergoed. In sommige gevallen neem ik contact op met de sociale dienst en eindig dan vaak bij Provinciale Staten. Het lukt meestal wel om een aanvullende uitkering te bepleiten. Er is in de wet ruimte gelaten voor dit soort zaken. Gemeenten hebben een pot hiervoor en zij mogen, na bestudering van de feiten, geld voor deze zaken ter beschikking stellen. Het succes van zo'n beroep op de sociale dienst hangt natuurlijk af van de kennis die ze daar hebben van alternatieve geneeswijzen. Wij gaan echter altijd door en dan gaat zo'n zaak via de medische dienst naar de provincie. We bepleiten de zaak dan op basis van het recht van vrije therapiekeuze. Dat is in een aanbeveling van de Raad van Europa vastgelegd. Nu zijn er vier of vijf provincies waar het goed begint te lopen. Ik schrijf de brieven voor deze mensen en ik neem voor hen contact op met de hoofden van de sociale diensten. '

'Kankerpatiënten mogen geen amalgaanvullingen in hun gebit hebben, want dat is een kwikverbinding en dat kwik wordt opgenomen in de bloedbaan. Andere vullingen worden door het ziekenfonds niet vergoed. Ik neem dan contact op met het ziekenfonds en in dit ene geval heeft men toegestaan dat alle vullingen verwisseld worden. Om zoiets gedaan te krijgen is het heel belangrijk dat je mensen kent: je moet relaties hebben.'

4.2.3 Interaktievormen

Wanneer een patiëntenorganisatie er naar streeft het beleid van diverse organisaties in het veld te beïnvloeden, dan zal in elk geval contact gezocht moeten worden met deze organisaties. In de praktijk gebeurt dat ook. Patiëntenorganisaties proberen vanuit dit contact tot concrete *samenwerking* te komen. Een van de mogelijke samenwerkingsvormen is *participatie* in het beleid van een andere organisatie. Bij verschillende vormen van samenwerking worden soms *koalities* aangegaan met anderen, om bij een derde partij veranderingen gerealiseerd te krijgen. Soms gaat samenwerking zo ver dat een nieuwe gezamenlijke organisatie wordt opgericht, naast de bestaande organisaties. In zo'n geval wordt hier gesproken van *verzelfstandiging* van een aantal gemeenschappelijke taken.

In de meeste gevallen gaat het om samenwerking met hulpverleners en hun instellingen. Daarnaast is er soms ook sprake van samenwerking met verzekeraars, overheden en diverse andere personen of organisaties. Deze subparagraaf geeft enkele voorbeelden van samenwerking tussen kategoriale

patiëntenorganisaties en hulpverleners. In het zesde hoofdstuk wordt verder ingegaan op de interactievormen, welke optreden rondom de verschillende ideaaltypische strategieën.

Samenwerking

Werkgroepen van de Vereniging Kind en Ziekenhuis treden systematisch in kontakt met ziekenhuizen. In deze kontakten wordt langzaam maar zeker toegewerkt naar samenwerking op een aantal terreinen, zoals de verruiming van bezoektijden in ziekenhuizen. Een lid van zo'n werkgroep vertelt hoe de kontakten met een ziekenhuis verlopen:

'Over het algemeen maakt een werkgroep zich eerst bekend aan de direktie van een ziekenhuis. Afhankelijk van hun reactie heb je wel of niet een gesprek met hen of met de mensen van de kinderafdeling. Het is zaak een frekwent kontakt op te bouwen met deze laatste groep. Hier in de buurt staan drie ziekenhuizen. Je neemt kontakt op met de mensen van de kinderafdeling en je hebt dan met een afvaardiging van de werkgroep een gesprek met de kinderarts(en), de hoofdverpleegkundige en wie er van hen nog meer belangstelling heeft. Vaak is er ook iemand van de spelleiding bij. Dan wordt er een agenda opgemaakt en is het een zaak van aftasten. Langzaam werk je dan toe naar een aantal activiteiten. Het eerste punt hier was de verruiming van bezoektijden van één keer per dag naar kontinu. Dat is een kwestie van argumenten aanvoeren en van het bewaren van je geduld.'

Participatie

Soms gaat samenwerking zo ver dat de ene partij rechtstreeks betrokken wordt, bij de besluitvorming van de ander. Werkgroepen van Kind en Ziekenhuis zijn van mening dat ze langzamerhand inspraak zijn gaan krijgen in bepaalde aspecten van de ziekenhuiszorg voor kinderen.

'Nu vertelt de direktie ons dat men de operatiekamers gaat veranderen en dan vragen wij of het mogelijk is dat er een grotere uitslaapkamer komt en een kamer voor de inleiding in de narcose waar de ouders aanwezig kunnen zijn. Zulk soort dingen komen nu spontaan aan de orde. We hebben het ook anders meegemaakt. Bijvoorbeeld over de kinderafdeling. We kregen het hele programma te zien en alles was al gerealiseerd. Daar konden we niets meer over zeggen. Maar er waren wel wat zaken die niet klopten.'

Koalities

Koalities zijn bijzondere samenwerkingsvormen, waarbij twee actoren samenwerken in een konflikt met een derde partij. Soms wil een direktie van een ziekenhuis graag voldoen aan de wensen van een werkgroep van de Vereniging Kind en Ziekenhuis, maar is een kinderarts of een andere specialist nog niet zo ver. De direktie werkt dan samen met de desbetreffende werkgroep om veranderingen toch doorgevoerd te krijgen. Ook is het mogelijk dat verpleegkundigen en/of spelleiding van een kinderafdeling een coalitie vormen met een werkgroep van Kind en Ziekenhuis tegenover de kinderartsen of andere specialisten.

'Bij de direktie leg je in eerste instantie neer wat je van plan bent aan te gaan kaarten bij de andere disciplines. De direktie moet weten wat er in huis gebeurt. In sommige gevallen doet zij dan het werk voor jou, zoals bij de anesthesisten. Ze kan ook zeggen: 'schrijf ze maar aan...' Dan moet je het zelf doen. De direktie moet alleen wel weten wat je doet. De direktie is belangrijk voor de specialisten. Een verpleegkundige heeft niet die invloed op een specialist die een direktielid heeft.'

Ook de direktie van een ziekenhuis is zich ervan bewust dat een werkgroep van Kind en Ziekenhuis een coalitie kan vormen met bepaalde hulpverleners, om anderen tot veranderingen te bewegen. Hij signaleert een verbond tussen Kind en Ziekenhuis en verpleegkundigen. Daarnaast speelt hij zelf ook wel eens een rol als coalitiepartner, als hij het eens is met het standpunt van Kind en Ziekenhuis.

'Binnen een organisatie bestaat altijd weerstand tegen veranderingen. Bijvoorbeeld het aanwezig zijn van ouders bij de inleiding in de anesthesie, werd door de O.K.-afdeling en met name de anesthesisten niet op prijs gesteld. Als argument werd genoemd dat bij een 17-jarig meisje, dat komt voor een abortus, er iemand naast komt staan, waarvan zij dan niet zouden weten of dat de vriend, de vader of de broer is. Op zichzelf misschien een legitiem argument, maar beroepsbeoefenaren hebben nu eenmaal een wat andere visie dan patiëntenverenigingen en ook een ander belang. Daarom is het goed dat er bij een gesprek over zo'n onderwerp er ook iemand van de direktie bij betrokken is, die er wat tussenin kan gaan staan. Bovendien is er meestal ook sprake van betrokkenheid van meerdere afdelingen en van financiële aspecten. Als er specialisten bij zo'n problematiek betrokken zijn, dan brengt dat toch extra problemen met zich mee: in het geval van de narcose trokken de O.K.-verpleegkundigen partij voor de kinderafdeling en de Vereniging Kind en Ziekenhuis. Je kunt zo'n probleem nooit door de kinderafdeling alleen laten oplossen, dat lukt gewoon niet; daar moet de direktie in bemiddelen. De direktie moet uiteindelijk de keuze maken wat er nu gaat gebeuren. Als we niet tegemoet kunnen komen aan de eisen die patiëntenverenigingen stellen, dan moet ik daar ook helder voor uit komen en moet ik dat ook beargumenteren. Tenslotte kan ik ook besluiten tegen de wil van specialisten in te gaan en toch de wensen van de Vereniging Kind en Ziekenhuis in te willigen. In dit geval heb ik de specialisten toch kunnen overtuigen en kunnen ouders nu bij de narcose zijn.'

Verzelfstandiging

Soms zijn hulpverleners en een patiëntenorganisatie het roerend eens over de zaken die in de gezondheidszorg verbeterd moeten worden. Het is mogelijk dat in zo'n geval besloten wordt een nieuwe organisatie op te richten, waarin zowel patiënten of familieleden als hulpverleners zitting hebben. Ypsilon en een aantal psychiaters hebben bijvoorbeeld het initiatief genomen tot de oprichting van de Schizofrenie Stichting. Deze stichting moet voorlichting gaan geven over deze problematiek en moet proberen fondsen te werven voor de vaak slechte huisvesting van patiënten. In de Volkskrant van 7 november 1989 stond over de oprichting van deze

stichting een artikeltje, waaraan het volgende citaat wordt ontleend:

‘...De nieuwe stichting gaat zich inzetten voor betere zorg aan schizofreniepatiënten en hun familie, voor betere voorlichting over de ziekte en voor verbetering van onderwijs en opleiding.’

Ypsilon is van mening dat door een aantal belangen van hulpverleners en familieleden in één stichting te verenigen, beter aan de realisatie van deze wensen gewerkt kan worden. Ypsilon blijft als organisatie gewoon bestaan, om een aantal andere taken (zoals het lotgenotencontact) te blijven vervullen.

4.3 De protest-strategie

De meest belangrijke activiteit van de protest-strategie is het geven van informatie over (vermeende) misstanden in de professionele hulpverlening. Daarnaast wordt getracht door middel van het beïnvloeden van het beleid van de overheid slechte vormen van hulpverlening afgeschaft te krijgen. Er is sprake van deelname aan strijd en vermijding ten aanzien van de professionele hulpverlening, terwijl samenwerking gezocht wordt met organisaties en personen waarvan aangenomen wordt dat zij in staat zijn de niet gewenste hulpverlening terug te dringen en uiteindelijk af te schaffen. In de meeste gevallen wordt samenwerking gezocht bij overheidsinstanties.

4.3.1 Afschaffing van bestaande zorg als doelstelling

Afschaffing van (vormen van) professionele hulpverlening is te zien als de lange-termijndoelstelling achter een protest-strategie. Deze doelstelling wordt ingegeven door negatieve ervaringen met professionele hulpverlening en het feit dat een bestaande problematiek anders gedefinieerd wordt, dan dat door professionele hulpverleners gebeurt. Een oplossing wordt ook niet in de bestaande hulpverlening gezocht.

Binnen de Cliëntenbond is een groep mensen actief die de als ‘protest’ aangeduide strategie volgt. Deze mensen zien de behandelmethoden in het psychiatrisch ziekenhuis niet als een oplossing voor de problemen van mensen die daarin zijn opgenomen. De Cliëntenbond duidt psychiatrische patiënten dan ook niet als ‘ziek’ aan, maar als ‘anders’ waarbij dat ‘anders zijn’ het functioneren in de maatschappij bemoeilijkt. Opsluiting en behandeling als zieke verandert daar niets aan. Mensen wordt daarentegen nog veel meer leed aangedaan in een psychiatrische inrichting dan daarbuiten. Een lid van de Cliëntenbond verwoordt deze doelstelling zo:

‘Als je op een open dag komt, zie je alleen de leuke kanten van de inrichting, wat er echt gebeurt zie je niet. De psychiatrie moet eigenlijk dicht.’ Het zal duidelijk zijn dat sluiting van alle psychiatrische ziekenhuizen geen eenvoudige zaak is. In Italië heeft wel een experiment in deze zin plaats-

gevonden, wat tot grote problemen geleid heeft, zowel voor de samenleving als voor de betrokken patiënten. Daarom moet afschaffing van psychiatrische ziekenhuizen ook veel meer als lange-termijndoel opgevat worden dan als een korte-termijndoel. De Cliëntenbond richt zich op kortere termijn op het terugdringen van een aantal aspecten van deze vorm van hulpverlening. Zo is in het verleden met succes geprobeerd uitbreiding en nieuwbouw van bestaande inrichtingen tegen te gaan. Daarnaast probeert de bond het opnieuw in gebruik nemen van de elektroshock-therapie tegen te gaan en is men fel gekant tegen het gebruik van medicijnen in de psychiatrie, alsook tegen het gebruik van de isoleercel.

4.3.2 *Aktiviteiten*

Beïnvloeding overheidsbeleid

Tussen 1982 en 1985 hebben leden van de Cliëntenbond in samenwerking met mensen uit de psychiatrische hulpverlening actie gevoerd tegen geplande nieuwbouw en verbouwingen van psychiatrische ziekenhuizen. Deze 'moratorium-actie' (Van der Poel e.a., 1985) leidde ertoe dat de plannen inderdaad werden stilgelegd. In plaats daarvan koos de regering voor het stimuleren van alternatieven, zoals ambulante zorg en beschermd wonen. De kern van de activiteiten van de moratorium-actie bestond uit het *beïnvloeden van kamerleden*. Het oorspronkelijke plan (mei 1982) van de toenmalige staatssecretaris van Volksgezondheid en Milieuhygiëne, mevrouw Gardeniers, moest van tafel; de Kamer wenste nieuwe ideeën en een nieuw plan. De eisen kregen vorm in een kamerbreed gesteunde 'motie-Terpstra' (7 februari 1983) en in de nieuwe nota Geestelijke Volksgezondheid van staatssecretaris Van der Reijden (9 juli 1984).

Protestakties

Een meer recente activiteit van de Cliëntenbond in het kader van een proteststrategie is het *verzet tegen hernieuwde invoering van de elektroshock-therapie*. Hiermee zouden met name oudere en zeer zwaar-depressieve patiënten geholpen kunnen worden. Binnen de Cliëntenbond is men echter bang dat niet-herstelbare geheugendefecten op gaan treden. Uit onderzoek is op dit moment nog niets bekend. Om deze reden wordt dan ook actie gevoerd tegen de elektroshock, bijvoorbeeld in de vorm van verstoringen van discussie-bijeenkomsten, of in de vorm van de bezetting van een psychiatrisch ziekenhuis dat deze therapie opnieuw wil invoeren. Een lid van de Cliëntenbond die zo'n actie bijwoonde, vertelt hierover het volgende:

'Het Deltaziekenhuis in Rotterdam wil de shock-therapie in het eigen ziekenhuis hebben. Daar wordt over gepraat en ik ben ook naar een discussieavond geweest.... Er kwam een actiegroep met vreselijk veel kabaal en gekrijs de zaal binnen, mensen werden achterna gezeten en er werd met spuiten naar elkaar gegooid. De patiënten in de zaal werden er doodsbang van.'

Na de protestactie tijdens de discussie-avond volgde een bezetting. Een kranteknipstel in het attenderingsbulletin van 30 april 1988 van het LPCP, meldt daarover het volgende:

'Delta-ziekenhuis bezet uit protest tegen elektroshock

Ongeveer 35 actievoerders hebben vanmorgen het hoofdgebouw van het psychiatrisch Delta-ziekenhuis in Poortugaal bij Rotterdam bezet uit protest tegen het voornemen van dit ziekenhuis in de toekomst de elektroshocktherapie weer toe te passen. De bezetting verliep rustig. De patiënten ondervonden er geen last van. Later op de dag zou de directie met de bezetters over de omstreden therapie discussiëren.'

Informatie aan cliënten

Een andere activiteit in het kader van een proteststrategie betreft het geven van informatie over medicijnen in de psychiatrie. De Cliëntenbond is een verklaard tegenstander van grootscheeps medicijngebruik en geeft een aantal brochures, folders en een boek (Van Gaal, 1983) uit over dit onderwerp. Hierin wordt ingegaan op de negatieve aspecten van medicijngebruik. Ook over de bezwaren van het gebruik van de isoleercel wordt informatie gegeven. Zo is door de Cliëntenbond een onderzoeksrapport over dit probleem uitgebracht (Dekker e.a., 1989).

4.3.3 Interaktievormen

Wanneer als doelstelling gekozen is voor afschaffing van (delen van) bestaande professionele hulpverlening, dan is deelname aan conflicten en vermijdingsgedrag ten aanzien van de professionele hulpverlening, het gevolg. Zoals al eerder opgemerkt is, zal daarentegen vooral samenwerking gezocht moeten worden met de overheid in het kader van deze strategie.

Strijd en vermijding

In de Cliëntenbond zijn mensen actief die absoluut niet willen samenwerken met professionele hulpverleners. Twee verschillende leden van de Cliëntenbond geven dit als volgt aan:

'Er zijn stromingen in de bond die er heel veel moeite mee hebben om samen te werken met hulpverleners. Hun eigen ervaring staat dat in de weg. Psychiatrie is natuurlijk een behoorlijk stuk onderdrukking en pijn en ellende, waar je een hoop wrok aan over kunt houden. Ook als je niet sterk genoeg bent en bang bent jezelf in onderhandelingen te verliezen, dan kun je beter niet onderhandelen.'

'Ik heb nooit behoefte gehad aan onderhandelingen met een inrichting, of aan participatie. Ik heb geen behoefte aan het 'samen er uit komen', alsof er ergens een waarheid in het midden zou liggen. Mijn opvatting van de psychiatrie is dusdanig dat ik vind dat de veranderingen die ik noodzakelijk acht voor de psychiatrie, niet in en door de psychiatrie zelf moeten plaats-

vinden, maar in de maatschappij en in de kultuur. Daar moet het gevecht plaatsvinden. Er zijn natuurlijk wel overlegstructuren waar het verstandig is aanwezig te zijn. Een rechtstreekse dialoog aangaan vind ik onzinnig. Dat leidt nergens toe, alleen maar tot corruptie. Je moet je eigen maximale standpunt handhaven. Bijvoorbeeld over de stelling 'dwang en hulpverlening sluiten elkaar uit', valt niet te onderhandelen. Een beetje dwang is tenslotte ook dwang.'

Op grond van deze citaten zal het duidelijk zijn dat sommige afdelingen van de Cliëntenbond elke samenwerking met professionele hulpverleners vermijden. Soms is er echter geen sprake meer van vermijding, bijvoorbeeld wanneer men vindt dat er iets dient te veranderen aan de hulpverlening. Het eerder gegeven voorbeeld van een protestactie geeft aan dat er dan sprake is van strijd. Leden van de Cliëntenbond proberen soms beroepsbeoefenaren te beletten hun werk te doen zoals zij dat willen. Een instelling die de elektroshock wil gebruiken als therapie, wordt bezet. Soms worden ook cliënten 'bevrijd' uit instellingen. Zo'n actie leidt dan weer tot een tegenzet van de behandelende hulpverlener, die de Cliëntenbond niet meer toelaat tot het terrein van de instelling. Daarmee belemmeren de hulpverleners de uitvoering van de belangenbehartigingstaak van de Cliëntenbond. Over dit conflict wordt het volgende opgemerkt:

'Het moeilijke is dat je soms niet binnen komt. De Stichting G. heeft een aantal tehuizen. Als mensen uit de psychiatrie komen, kunnen ze eerst naar een doorgangshuis gaan. Op een gegeven moment waren er in zo'n tehuis zulke wantoestanden dat we zes of zeven mensen 's nachts uit dat tehuis gehaald hebben. Deze mensen hebben van de burgemeester onderdak gekregen. Wij krijgen nu geen toegang meer tot een van de gebouwen van deze stichting.'

Samenwerking en participatie

Om tot afschaffing van bepaalde vormen van hulpverlening te komen, tracht de Cliëntenbond de overheid te bewegen tot een aantal maatregelen, zoals verbetering van wetgeving en vermindering van het aantal bedden in de psychiatrie. Om dit te bereiken participeren leden van de Cliëntenbond bijvoorbeeld in Provinciale Commissies voor de Volksgezondheid.

'In het overleg met WVC praten we bijvoorbeeld over de verhoging van de apz-norm en met name de verhoging van de jeugdhulpverleningsnorm. Wij zijn daar tegen. Geen bed erbij voordat de kwaliteit van het bed verbeterd is. Maak het bed eerst maar eens op! Elk bed erbij is een klacht erbij. We voeren hierover ook actie met o.a. het GGZ-platform in Amsterdam en het basisberaad Rotterdam. We willen daar koste wat het kost een stokje voor steken. We moeten dan ook keihard tegen de belangen van de NZR ingaan. We zullen moeten lobbyen: politici benaderen en hen proberen te overtuigen dat dit niet kan.'

'Via het provinciale platform worden door de Cliëntenbond zetels bezet in de Provinciale Raad voor de Volksgezondheid en in de Provinciale Plancommissie Psychiatrie...'

Op deze interactievormen wordt in het zesde hoofdstuk verder ingegaan.

4.4 De vervangende-hulpstrategie

Naast een verbeteringsstrategie en een proteststrategie is ook een vervangende-hulpstrategie te onderscheiden in het gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties. Doelstelling achter deze strategie is het aanbieden van nieuwe - niet professionele - hulpverlening voor mensen die met één specifieke problematiek te kampen hebben. De belangrijkste activiteiten bestaan uit verschillende vormen van zelfhulp, gericht op hoofdzakelijk psycho-sociale problemen. Wat deelname aan interactie met andere actoren betreft, is er sprake van *vermijding* en soms van *konkurrentie* met professionele hulpverlening.

4.4.1 Het aanbieden van vervangende hulpverlening als doelstelling

Een aantal organisaties heeft als centrale doelstelling gekozen voor het aanbieden van een eigen vorm van hulpverlening, naast reeds bestaande professionele hulpverlening. Veelal betreft deze nieuwe hulpverlening psycho-sociale hulp in de vorm van kleine groepen, al dan niet ondersteund door persoonlijke 'face-to-face' hulpverlening buiten deze zelfhulpgroepen. Doel van deze vervangende hulpverlening is het overwinnen of aksepteren van een problematiek met de hulp van lotgenoten (mensen die met dezelfde problematiek kampen of kampten). Sommige organisaties gaan daarbij zo ver, dat de leden dag en nacht bereikbaar zijn voor mensen in nood, voor zover het de problematiek betreft waar men zich op richt.

AA biedt hulp aan alcoholisten door alcoholisten, terwijl er op dit gebied toch ook professionele hulpverlening bestaat (Ontwenningssklinieken of Consultatieburo's voor Alcohol en Drugs (CAD)). AA-groepen helpen alcoholisten hun verslaving te overwinnen, iets wat professionele hulpverleners op dit terrein eveneens nastreven. Een AA-lid formuleert de doelstelling als volgt:

'Wij moeten mensen met een alcoholprobleem helpen, dat is ons doel. Als we het doen, dan doen we het goed en dan zullen we er ook alles voor moeten doen... Wij zijn niet geroepen om de maatschappij ten dienste te zijn, maar het is natuurlijk wel een prettige bijkomstigheid dat ons werk de maatschappij een stuk ontlast. Voor ons gaat het er in eerste instantie om de man of vrouw van de drank af te helpen.'

Ook professionele hulpverleners ervaren dat AA een eigen vorm van hulpverlening is die niet als aanvullend gezien mag worden, maar geheel zelfstandig in staat is mensen met een alcoholproblematiek te helpen. Een directeur van een CAD stelt daarover het volgende:

'Eerst was er zoiets van: AA is aanvullend op ons, maar wij hebben geleerd dat AA vanuit hun eigen identiteit werkt en een zekere eigenheid heeft. AA heeft een eigen betekenis en het woord aanvullend gebruik ik liever niet.'

De Landelijke Belangenvereniging voor Mensen met MS kent een werkgroep 'Alternatieve Geneeswijzen', waarin de leden ervaringen uitwisselen omtrent diëten en vormen van gezonde voeding, als therapie voor MS. De ervaringen van deze werkgroep worden op schrift gesteld en op deze manier weer doorgegeven aan andere geïnteresseerde leden van de vereniging. De activiteiten van de werkgroep Alternatieve Geneeswijzen betreffen een vorm van vervangende hulpverlening: verbetering van de gezondheid van mensen met MS wordt nagestreefd door specifieke gezondere voeding aan te bevelen.

4.4.2 Activiteiten

Zelfhulpgroepen

De centrale activiteit in het kader van een vervangende-hulpverleningsstrategie, is de organisatie van zelfhulpgroepen. Deze groepen bieden een alternatief voor bestaande professionele hulpverlening. AA-Nederland bestaat uit een netwerk van groepen die de onderlinge hulp aan alcoholisten bieden. In deze groepen wordt gewerkt volgens een geheel eigen hulpverleningsmethode, de zogeheten twaalf stappen (zie Van Harberden, 1986, pp. 53-54) die richtlijnen geven voor het nuchter worden. Enkele AA-leden vertellen over hun onderlinge hulpverlening:

'De twaalf stappen, waar wij over beschikken, zijn de originele stappen die vertaald zijn uit het Engels. Die 12 stappen vormen de kern van het zelfhulpprogramma. Persoonlijk zie ik het zo dat men in de werkgroepen aan de hand van die stappen, diskussieert over het probleem alcohol. Iedereen die aan de werkgroepen deelneemt, doet zijn verhaal over hoe hij het probleem alcohol beleeft en hoe hij probeert tot herstel te komen. In de twaalf stappen, vind je daar een aantal richtlijnen voor. Voor zover ze je 'passen', kun je ze hanteren om van je probleem af te komen.'

'Op elke gespreksavond wordt een bepaalde stap behandeld. De gespreksleider begint en geeft zijn eigen visie op deze stap. Op zijn beurt kan iedereen zijn eigen verhaal vertellen. Elke stap komt steeds weer terug, ook omdat er regelmatig nieuwe mensen in de groep komen die van voor af aan moeten beginnen. Zodra er een nieuwe alcoholist bij komt, val je als groep terug op de eerste stap. Ook als je zelf aan de zevende of de achtste stap bezig bent. De stappen dienen als een basis, vanwaaruit je aan kan horen hoe een ander iets beleeft en hoe die ander die stappen toepast. Dan kijk je of je daar iets in terugvindt, waarvan je zegt "ja, dat lijkt me een goede gedragslijn". Het kan dus zijn dat je iets vertelt bij een stap, waarvan zes mensen zeggen van "nou, ja... dat zal wel zo zijn...", maar er kan er net één bij zijn die zegt van: "dat is voor mij nou waardevol!" Dan is de avond al erg zinvol geweest.'

Individuele hulpverlening buiten de groep om

Naast hulpverlening in groepen kunnen patiëntenorganisaties ook directe individuele onderlinge steun ('face-to-face') organiseren. AA gaat daarbij

zover, dat ieder lid een speciale vertrouwensman (of -vrouw) kan kiezen, die elk moment van de dag (of nacht) klaar staat. Deze vertrouwenspersoon kan speciale aandacht besteden aan problemen die niet direkt aan drankgebruik gerelateerd zijn.

'De andere sociale problemen horen eigenlijk op het bord thuis van de vertrouwensman. Dat is iemand die je uitkiest om jou te begeleiden, te sponsoren. Uiteindelijk kent zo iemand je hele hebben en houden. Dat is iemand die 24 uur per dag voor je klaar staat. Uiteraard komen sociale problemen die niet direkt met de drank te maken hebben ook wel in de groep aan de orde, maar meestal praten we over de drankproblemen zelf.'

Bereikbaarheidsdienst

Ook mensen met een probleem die nog geen lid zijn, kunnen soms een beroep op een organisatie doen. In het kader van een vervangende-hulpstrategie heeft AA een bereikbaarheidsdienst ingesteld. Veel professionele hulpverleners zijn namelijk niet bereikbaar op momenten dat mensen zichzelf met hun probleem gekonfronteerd zien, bijvoorbeeld 's nachts en in het weekend. Een AA-respondent:

'Wij zijn er van 's ochtends tien uur tot 's avonds vijf uur. Daarnaast elke avond van zeven tot half elf. In het weekend zijn we er wat korter, maar we zijn er. Daarnaast zijn we 24 uur per dag telefonisch bereikbaar. Als iemand 's nachts belt en hij is bij machte om z'n telefoonnummer op het antwoordapparaat in te spreken, dan wordt hij teruggebeld. Als het dan nodig is, gaat er iemand heen, al is het midden in de nacht. Als iemand niet aanspreekbaar is door de drank, dan proberen we hem de volgende ochtend nuchter terug te laten komen.'

Informatieverstrekking en dienstverlening als vervangende hulpverlening

Niet altijd is het nodig (of mogelijk) hulp in groepen te verlenen. Soms is informatie-overdracht in de zin van voorlichting handiger, of voldoende. Zo geeft de werkgroep Alternatieve Geneeswijzen van de Landelijke Belangenvereniging voor Mensen met MS, veel voorlichting over diëten als alternatieve therapie voor MS.

'We organiseren kontaktdagen, geven informatie aan mensen en laten mensen onderling kennis en ervaringen uitwisselen. We fabriceren voorlichtingsmateriaal, verzamelen artikelen en we leggen contacten met organisaties die met alternatieve onderzoeken bezig zijn. We verzamelen boeken, we lezen ze en we verzorgen er lezingen over. We geven regelmatig telefonische informatie aan mensen die daar om vragen. Bijvoorbeeld over een dieet, of over hoe tarwe te kiemen, hoe gierst te bereiden etc. We hebben overal ervaring in en weten we iets niet, dan hebben we zoveel contacten in de 'alternatieve' wereld, dat we door kunnen verwijzen. Het uiteindelijke doel is om de MS-patiënt te laten begrijpen dat hij zelf wat kan doen aan zijn ziekte.'

4.4.3 Interaktievormen

Doordat in het kader van een vervangende-hulpstrategie de 'hulpverleningsmarkt' van professionele dienstverleners betreden wordt, ontstaat er wel eens een verhouding tussen professionele hulpverleners en patiënten-organisaties, die als *vermijding* of als *konkurrentie* te kenmerken is. Het betreft hier vaak niet bewust gekozen vormen van interactie, maar zij vloeien logischerwijs voort uit het feit dat een zelfde soort dienst wordt aangeboden voor één en dezelfde groep mensen met een specifiek probleem. In het zesde hoofdstuk wordt hier verder op ingegaan. Nu wordt slechts een korte schets van de ontstane interactiepatronen gegeven.

Bij sommige AA-werkgroepen leeft sterk het gevoel dat ze in zekere zin concurreren met CAD's. Daarbij wordt zelfs de term 'broodnijd' in de mond genomen. AA-ers hebben soms het gevoel dat CAD-medewerkers denken dat zij hen het brood uit de mond stoten:

'We hebben t.a.v. het CAD toch wel een beetje het idee dat er sprake is van broodnijd...'

Naast het gevoel van konkurrentie, wordt op een aantal plaatsen ervaren dat professionele hulpverleners AA-groepen mijden, hoewel die wel kontakt zoeken. In een aantal plaatsen ervaren AA-ers dat er langzamerhand meer erkenning komt, door het succes dat geboekt wordt.

'We hebben een periode meegemaakt dat we als AA min of meer voor gek versleten werden door de professionele hulpverleners. "Laat ze maar doen, ze doen geen kwaad...". Voor de rest werden we genegeerd. Dat was over de hele linie zo: van huisarts tot inrichting. Door de tijd hebben we echter bewezen dat het werkt en nu worden we langzaam geaksepteerd.'

Zelfs instellingen die wel hun ruimte ter beschikking stellen, verwijzen nooit cliënten naar AA. In zo'n geval is sprake van vermijgend gedrag:

'Wij hebben hier groepsavonden in een Centrum Maatschappelijke Dienstverlening (CMD). Daar komen ook alcoholklanten. Wij hebben er daar nog nooit eentje van gehad. Nog nooit en we zitten er al twaalf jaar. We hebben zelfs maatschappelijk werkers bij ons op bezoek gehad. Deze zeggen dat de klanten die zij krijgen ofwel bij hen blijven ofwel niet naar AA willen.'

Geén interactie ten aanzien van overheid en verzekeraars

Binnen het kader van een vervangende-hulp strategie speelt interactie met de overheid of met verzekeraars geen rol. Beide actoren worden niet van belang geacht bij de verwezenlijking van de doelstelling om een eigen vorm van hulpverlening te realiseren.

4.5 De aanvullende-hulpstrategie

Wat zijn de ideaaltypische kenmerken van een aanvullende-hulpstrategie? Als doelstelling wordt gekozen voor het aanbieden van een eigen vorm van

hulpverlening die (anders dan bij de vervangende-hulpstrategie) een duidelijk aanvullend karakter heeft op de bestaande professionele hulpverlening. Zelfhulp is de belangrijkste activiteit en op dit terrein wordt vaak deelgenomen aan samenwerking met professionele hulpverleners.

4.5.1 Het aanbieden van aanvullende hulpverlening als doelstelling

De centrale doelstelling achter deze strategie is het aanbieden van een vorm van hulpverlening die komplementair is aan bestaande professionele hulpverlening. Het betreft veelal hulpverlening met betrekking tot psychosociale aspecten van somatische problemen. De bestaande professionele hulpverlening wordt als adequaat en noodzakelijk ervaren, maar een aantal met de problematiek samenhangende aspecten komt te weinig aan bod binnen de professionele hulpverlening. Om toch in de vraag van probleemdragers te voorzien, wordt een eigen hulpaanbod gecreëerd. Dit aanbod wordt niet gezien als een vervanging van bestaande hulpverlening, maar als een aanvulling daarop. Professionele hulpverleners kunnen ook hun inbreng hebben in de hulpverlening in de eigen groepen.

Ypsilon bijvoorbeeld, ziet haar eigen hulpverlening als een duidelijke aanvulling op de bestaande professionele hulpverlening. Ypsilon vindt dat zij de bestaande psychiatrie hard nodig heeft:

‘...Wij proberen dit alles te bereiken, niet door tegen de psychiatrie te zijn, want die hebben wij hard nodig!’

Professionele hulpverleners ervaren het (zelf)hulpaanbod in dit geval ook als aanvullend op hun eigen werk. Een psychiater zegt daarover:

‘Ik vind de opkomst van patiënten- en cliëntenorganisaties een uitstekende ontwikkeling. Professionele hulp is natuurlijk nodig, maar zowel daaraan voorafgaand als daarnaast is het goed als mensen bij elkaar hulp zoeken. Je kunt altijd het beste met iemand praten die dezelfde ervaringen heeft, met iemand waarmee je dingen gemeenschappelijk hebt.’

4.5.2 Activiteiten

Het eigen hulpaanbod van organisaties die een aanvullende-hulpstrategie volgen, bestaat met name uit het organiseren van zelfhulpgroepen, waarin aspecten die niet bij professionele hulpverleners aan bod komen, besproken worden.

Zelfhulpgroepen

Ypsilon organiseert zelfhulpgroepen voor ouders en familieleden van schizofreniepatiënten. De essentie van deze groepen is dat familieleden om leren gaan met hun schizofrene zoon, dochter of partner. Een lid van deze zelfhulpgroepen vertelt over haar beleving van deze groepen:

'Het is niet alleen klagen, het is ook een hele gebeurtenis. De mensen delen hun ellende. Ze vertellen hun lief en leed en delen mee wat er goed of verkeerd gaat. Soms wordt er verteld over de laatste weken van een kind dat van een flat is gesprongen, of van een kind dat in hongerstaking is gegaan. Het zijn de vreselijkste dingen die ter tafel komen. Mensen waar het goed mee gaat, zie je niet meer. Het zijn levenslessen die in de groep ter sprake komen. Het is wat ze in het Engels 'sharing' noemen: niet alleen delen, maar ook uitdelen, trakteren. Je bedankt iemand voor zijn verhaal als hij zijn hart uitgestort heeft. Je leert er heel veel van: het is kwaliteit!'

Individuele hulpverlening buiten de groep

Ter ondersteuning van elkaar, kunnen groepsleden elkaar ook opbellen, of naar elkaar toe gaan:

'Er gaat geen dag voorbij of er wordt gebeld. De mensen bellen elkaar en er zijn ook mensen tussen wie het klikt, die samen wat optrekken. Dat gaat langzaam, maar het groeit wel. Er zijn ook ouders die bij elkaar op bezoek gaan met hun probleemkind, omdat ze er allebei in het weekend geen raad mee weten.'

Telefonische hulpdienst

Ook niet-leden die een schizofreen familielid hebben, kunnen om raad naar kontaktpersonen van Ypsilon bellen. Een vrijwilligster zegt daarover:

'Een groot gedeelte van mijn werk voor Ypsilon bestaat uit het opvangen van telefoontjes van mensen die omhoog zitten.'

4.5.3 Interaktievormen

Samenwerking met professionele hulpverleners

Doordat de eigen zelfhulpactiviteiten gezien worden als een aanvulling op professionele hulpverlening, is samenwerking met professionele hulpverleners heel goed mogelijk. Deze samenwerking kan variëren van incidentele bijdragen van één of meerdere hulpverleners aan zelfhulpactiviteiten, via het regelmatig ondersteuning bieden - bijvoorbeeld in de vorm van de inbreng van groeps-dynamische technieken - tot het initiëren en continueren van zelfhulpgroepen, onder de paraplu van een patiëntenorganisatie. Ypsilon maakt dankbaar gebruik van de goede diensten van diverse hulpverleners. Deze hulpverleners brengen in de zelfhulpgroepen hun deskundigheid in als aanvulling op de ervaringskennis van de familieleden. Een bestuurslid van Ypsilon vertelt het volgende over de relatie met professionele hulpverleners:

'Een mogelijkheid is dat een RIAGG een ouder- of familiegroep begint. Dat is bijvoorbeeld hier gebeurd door een sociaal-psychiatrisch verpleegkundige. Daar zijn we erg dankbaar voor.'

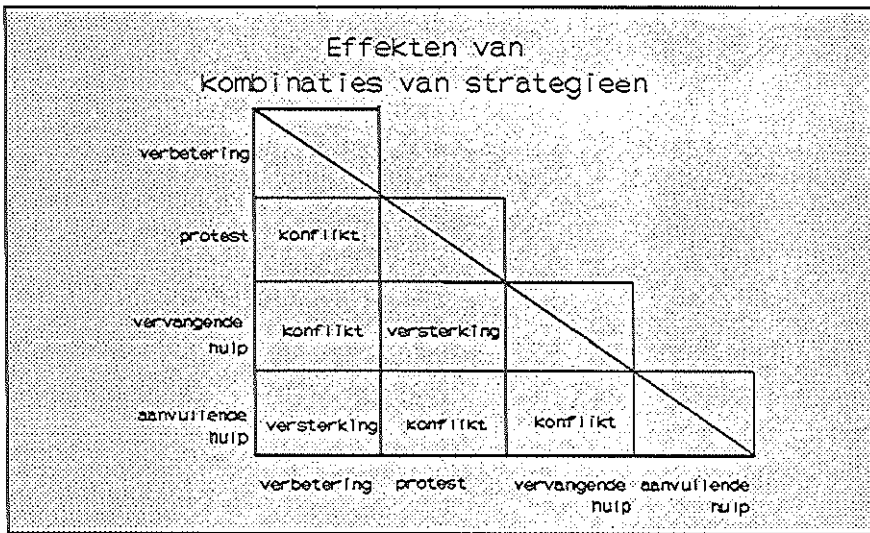
'In het land werken de groepen ook veel met psychiaters samen. Aan het eind van de landelijke dag zei een psychiater: "vandaag is gebleken dat we

helemaal niet bang hoeven te zijn van ouders en familieleden, want wat waren ze aardig tegen ons". De agressie die uit die 15 jaar anti-psychiatrie is voortgekomen, heeft die deskundige in de hoek geduwd. Als psychiaters het moeilijk vinden om contact te leggen, is het vaak omdat ze zich bedreigd voelen in hun deskundigheid, hun autoriteit wordt aangetast. Dat is onzin, want als iemand hun autoriteit erkent, dan is het juist Ypsilon.'

Interactie met overheid en verzekeraars

Ook voor een aanvullende-hulpstrategie geldt dat in het kader hiervan geen relaties worden aangegaan met ziektekostenverzekeraars of overheidsorganisaties. Deze actoren worden niet van belang geacht voor de verwezenlijking van het eigen aanbod van aanvullende hulp. In onderstaand schema zijn de vier ideaaltypische strategieën kort samengevat.

	<i>Verbetering</i>	<i>Protest</i>	<i>Vervangende hulp</i>	<i>Aanvullende hulp</i>
<i>Doelstellingen</i>	Verbetering prof. zorg Behoud prof. zorg	Afschaffing (delen) prof. zorg	Eigen hulpverlening als vervanging	Aanvullende eigen hulpverlening
<i>Aktiviteiten</i>	Informatie, Dienstverl. -patiënten -hulpverleners Beïnvloeding, -hulpverleners -verzekeraars -overheid	Informatie -patiënten Protestakties Beïnvloeding -overheid	Zelfhulp-groepen (gericht op oplossing probleem) Informatie Telefonische hulp Individuele hulp	Zelfhulp (gericht op ondersteuning t.a.v. probleem) Informatie Telefonische hulp Individuele hulp
<i>Deelname interactie met hulpverleners</i>	Samenwerking Participatie	Strijd Vermijding	Vermijding Konkurrentie	Samenwerking
<i>Deelname aan interactie met verzekeraars</i>	Samenwerking	Geen interactie	Geen interactie	Geen interactie
<i>Deelname aan interactie met overheid</i>	Samenwerking Participatie	Samenwerking Participatie	Geen interactie	Geen interactie



4.6 Verschillende strategieën in één organisatie?

Het is mogelijk dat binnen één organisatie verschillende strategieën tegelijk gevolgd worden. Een organisatie als geheel kan verschillende strategieën volgen, maar ook kunnen verschillende groepen binnen een organisatie uiteenlopende strategieën aanhangen. Deze strategieën kunnen elkaar *versterken* of elkaar *tegenwerken*. Dat laatste kan zelfs zo ver gaan dat de besluitvorming binnen een organisatie geblokkeerd wordt en dat er feitelijk sprake is van ontregeling: er wordt geen enkele strategie meer gevolgd, omdat verschillende interne groeperingen niet tot een keuze van één strategie kunnen komen of het niet eens kunnen worden over de keuze van twee elkaar versterkende strategieën.

Wanneer twee strategieën met *tegenstrijdige doelstellingen* in één organisatie naar voren komen, dan is er sprake van konfliktierende strategieën. De doelstelling 'behoud van zorg', gaat bijvoorbeeld niet samen met de doelstelling 'afschaffing van zorg'. Datzelfde geldt ook voor het samengaan van de doelstellingen 'verbetering van de bestaande zorg' en 'het aanbieden van vervangende zorg'. Deze tegenstrijdigheden in doelstellingen zijn terug te voeren op de *verschillende houdingen ten aanzien van de bestaande professionele hulpverlening*. De doelstellingen 'behoud van zorg', 'verbetering van zorg' en 'aanvulling van de bestaande hulpverlening' staan positief tegenover deze hulpverlening. De doelstellingen 'afschaffing van hulpvormen' en 'aanbod van vervangende hulpverlening' staan negatief of hooguit neutraal ten opzichte van de bestaande professionele hulpverlening.

Door de vier onderscheiden strategieën logisch met elkaar te combineren, zijn zes verschillende combinaties mogelijk. Daarvan dragen vier kombina-

ties een inherent konflikterend karakter door de aanwezigheid van tegenstrijdige doelstellingen. Twee combinaties zijn versterkend van karakter, omdat hun doelstellingen niet strijdig zijn. Op deze konflikterende en versterkende combinaties van strategisch gedrag, wordt hieronder ingegaan.

4.6.1 Konflikterende strategieën

Eén van de meest in het oog springende konflikterende combinaties van strategieën is het *samengaan van een verbeterings- en een proteststrategie* in één organisatie. De Cliëntenbond onderkent dit probleem reeds lange tijd. De twee verschillende doelstellingen leiden tot diverse conflicten en soms tot besluiteloosheid in de organisatie. Een bestuurslid geeft de namen 'abolitionistische stroming' en 'reformistische stroming' aan wat hier een proteststrategie en een verbeteringsstrategie genoemd wordt:

'In de bond zijn altijd gevechten. Dan ligt de ene stroming boven, dan de andere. Ik heb het de reformistische stroming genoemd en de abolitionistische. ... Deze twee stromingen zie je ook internationaal in de Kliëntenbeweging. In de Bond is steeds gesproken over een dilemma. Aan de ene kant kun je de inrichtingen radikaal afwijzen, dat zeker gold in de tijd van het veelbelovende Italiaanse experiment, maar aan de andere kant zitten er voortdurend mensen in inrichtingen. We hebben het ook altijd als onze taak opgevat om de omstandigheden voor deze mensen te verbeteren.'

Over het participeren in besturen van instellingen is door de Cliëntenbond nooit een officieel standpunt ingenomen, omdat de partijen in de bond het niet eens konden worden of dit nu wel of niet een zinvolle - of zelfs maar aanvaardbare - bezigheid is. Een respondent zegt daarover het volgende:

'De Cliëntenbond als zodanig is nooit uit de discussie over participatie gekomen. Nooit is er een uitspraak gekomen over wel of niet participeren. Ook niet waar je wel of waar je geen zinnige bijdrage zou kunnen leveren. In de praktijk gebeurde het toch wel....Je kunt het vergelijken met het 'Joodse Raad probleem' in de oorlog '40-'45. Deze moest lijsten opstellen van mensen die op transport gesteld werden. De vergelijking is natuurlijk krom, maar er zit wel wat in: je moet oppassen dat je geen onvriendelijke maatregelen neemt die later als een boemerang bij je terugkomen.'

De *combinatie van een vervangende-hulpstrategie en een verbeteringsstrategie* is in potentie ook konfliktueus, zij het dat dit konflikt niet altijd aan de oppervlakte hoeft te komen. In de Landelijke Belangenvereniging voor Mensen met MS komt - sinds de fusie - de tegenstelling tussen reguliere en alternatieve geneeswijzen regelmatig naar voren. Deze tegenstelling laat zich vertalen naar een tegenstelling tussen het aanbieden van vervangende (letterlijk: alternatieve) hulp enerzijds en het verbeteren van de bestaande 'reguliere' hulpverlening anderzijds. Getracht wordt beide strategieën recht te doen door ze onder te brengen in aparte werkgroepen, 'alternatief' en 'regulier'. Op deze manier zou er sprake kunnen zijn van autonoom funk-

tionerende organisatorische eenheden, welke elk hun eigen strategie kunnen volgen. In de praktijk heeft het bestuur echter een aantal reguliere taken op zich genomen, rondom de akties voor het behoud van de Werk-eenheid Experimentele Neurologie van het Radboudziekenhuis in Nijmegen. Dit werd het bestuur, met name door de alternatieve stroming, niet in dank afgenomen. Dit probleem wordt zowel door een lid van de alternatieve werkgroep, als door een bestuurslid weergegeven:

'Er werden wel enkele reguliere activiteiten ontplooid, maar vanuit het bestuur en niet vanuit een werkgroep. Het bestuur heeft ook aktie gevoerd in het Radboudziekenhuis. Ik heb altijd gezegd dat dat niet de taak van het bestuur was, maar van een werkgroep. In het begin was er veel te veel aandacht voor dat reguliere gedoe in Nijmegen. Wat wij als alternatieve werkgroep wilden, gebeurde allemaal niet, terwijl in Nijmegen alles kon.'

'De konflikten draaien voor een belangrijk deel om "aandacht". Met name het feit dat de oud-voorzitter van de oude alternatieve klub achter de aktie in Nijmegen ging staan die draaide om het behoud van reguliere geneeswijzen, dat werd als een soort verkettering gezien. "Hij is z'n verstand kwijt", werd er gedacht. "Je weet toch dat medicijnen vergif zijn!" De gedachte dat zowel de reguliere stroming als de alternatieve binnen de vereniging een gelijkwaardig draagvlak zouden moeten krijgen, zagen een aantal lieden niet zitten. Dat levert ook gevoelsmatig een aantal problemen op, zeker bij mensen die hele negatieve ervaringen hebben met reguliere geneeswijzen. Denk bijvoorbeeld aan het psychotisch of het enorm dik worden van medicijnen.'

De overige twee konfliktueuze kombinaties van strategieën betreffen *het samengaan van een proteststrategie met een aanvullende-hulpstrategie*, evenals *het samengaan van een aanvullende-hulpstrategie met een vervangende-hulpstrategie*. Ook hier kan het konfliktueuze karakter van dit samengaan verklaard worden uit de tegenstrijdigheid van de doelstellingen. Van deze laatste twee kombinaties zijn overigens binnen de zes onderzochte kasussen geen voorbeelden gevonden.

4.6.2 Versterkende strategieën

Er zijn twee kombinaties van strategieën mogelijk, die een duidelijk versterkend karakter hebben doordat de doelstellingen met elkaar in overeenstemming zijn. Het betreft *het samengaan van een verbeteringsstrategie en een aanvullende-hulpstrategie*, evenals *de verbinding tussen een proteststrategie en een vervangende-hulpstrategie*.

Ypsilon is een organisatie, waarin het samengaan van een verbeterings- en een aanvullende-hulpstrategie goed zichtbaar wordt. Naast het organiseren van zelfhulpactiviteiten voor relaties van schizofrenie-patiënten, richt Ypsilon zich heel uitdrukkelijk op het verbeteren van de omstandigheden in de psychiatrie, voor deze mensen. Een bestuurslid omschrijft de wensen omtrent de verbetering van de bestaande zorg als volgt:

‘Wij willen met de belangenbehartiging een aantal zaken bereiken: plaats voor meer mensen en vervolgens een betere kwaliteit van deze plaatsen. Zo’n plaats is in het algemeen niet de beschermde woonvorm, want daarin leeft iedereen door elkaar. Schizofrenen tussen manisch depressieven, tussen karaktergestoorden. Een schizofreen kan daar niet tegen. Dat is een van de redenen waarom schizofrenen wegllopen. Daar waar speciale schizofrenie-afdelingen zijn, is dit probleem veel minder groot. De verblijfsafdelingen van de psychiatrische ziekenhuizen moeten verbeterd worden; verfraaid. Denk daarbij aan een mooiere televisie, betere kamers, meer privacy, beter eten e.d. Er moet een beter thuis-gevoel komen. Als je ergens woont heb je meer recht op een goede omgeving dan als je vier weken in een ziekenhuis ligt. Wij willen ook dat de asielfunctie terugkomt binnen de algemeen psychiatrische ziekenhuizen. Dat betekent dat er een laagdrempelige bad-, brood- en bedvoorziening moet komen. Ik wil dat er voor de krankzinnige mensen meer tijd, plaats, geld beschikbaar komt.’

Om deze doelen te bereiken, ontplooit Ypsilon allerlei activiteiten, die in het verlengde van een verbeteringsstrategie liggen. Er is dus op het nivo van de totale organisatie sprake van twee strategieën die elkaar versterken, doordat de doelstellingen bij elkaar aansluiten. Verbetering van de bestaande zorg sluit naadloos aan bij het aanbieden van datgene wat in de professionele zorg ontbreekt.

Wanneer een organisatie de bestaande hulpverlening niet wenst te verbeteren, maar veeleer wenst te zien verdwijnen, is het aanbieden van een goede vervanging een tweede doelstelling die logisch uit de eerste kan voortkomen. De Cliëntenbond kent enkele zelfhulpactiviteiten die als vervanging van de bestaande psychiatrische hulpverlening zijn opgezet. Enkele respondenten vertellen over deze initiatieven:

‘We hebben hier een klein ondersteuningsnetwerk, rondom onze Cliëntenbond-afdeling. Een kleine ‘community-support’, van ouders, vrienden en dergelijke. Dat zijn aanlooppunten voor cliënten. We hebben de winkel, een huis waar vier of vijf mensen wonen, een groot kafee en een wijk- en dienstencentrum.’

‘Onderlinge steun betekent ook dat we praatgroepen, inloopgroepen, koffieochtenden, luisterlijnen of telefooncirkels, gezellige uitjes e.d. organiseren.’

‘In Zwolle heeft iemand van de Cliëntenbond de Stichting Uitweg opgezet. Zij richt zich op begeleid wonen. Nu al heeft deze stichting 60 mensen onder begeleiding. Het gaat hardstikke goed. Mensen komen één of twee keer per week naar de Uitweg toe en men kan er ook naar toe bellen... Ik vind zoiets een goed alternatief. Nu ja, een alternatief: eigenlijk is een inrichting alternatief, want zoiets als de Uitweg lijkt het meest op het gewone leven.’

4.7 Verifikatie van de gevonden strategietypen

In de voorafgaande paragrafen zijn vier verschillende typen van strategisch gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties beschreven. Deze vormen van strategisch gedrag hebben een ideaaltypisch karakter, wat wil zeggen dat ze

'gekonstrueerd' zijn door overdrijving van kenmerken van werkelijk gedrag. De hier beschreven strategieën zijn - anders gezegd - dan ook te beschouwen als karikaturen van werkelijk optredend strategisch gedrag. Een strategie valt bovendien niet samen met het gedrag van een organisatie, want in één organisatie kunnen verschillende vormen van strategisch gedrag voorkomen. Verschillende strategieën in één organisatie kunnen elkaar versterken, of met elkaar in konflikt komen.

De vier onderscheiden ideaaltypen zijn gebaseerd op een grote hoeveelheid informatie, afkomstig uit zes case-studies. De vraag is dan ook, in hoeverre deze typologie van toepassing is op het totale veld van alle 175 kategoriale patiëntenorganisaties. Dit is de vraag naar een *verifikatie* van de gevonden ideaaltypen. Het begrip verifikatie (onderzoek naar de juistheid van iets) wordt hier niet in de letterlijke zin van toetsing gebruikt. Het is natuurlijk niet mogelijk ideaaltypen of karikaturen te toetsen, omdat het theoretische konstrukties zijn die niet in de werkelijkheid voorkomen. Ideaaltypen zijn gekonstrueerd om de werkelijkheid te doorgronden, te ordenen en niet om deze af te beelden.

De konstruktie van ideaaltypen komt echter tot stand door overdrijving van empirische kenmerken. Het is dan ook wèl mogelijk te onderzoeken (toetsen, verifiëren) of de kenmerken waarop de konstruktie van ideaaltypen gebaseerd is, ook in de totale populatie zijn terug te vinden. Het gaat dan met name om de vraag of de bundeling of klustering van kenmerken op dezelfde wijze optreedt als dat bij de konstruktie van de ideaaltypen verondersteld wordt. Wanneer dat het geval is, dienen door bundeling van dezelfde kenmerken (op grond waarvan de ideaaltypen zijn gekonstrueerd), vier klusters waargenomen te worden in de totale populatie.

Het is onmogelijk deze vraag naar het optreden van klusters van kenmerken *met zekerheid* te beantwoorden, omdat dan van alle organisaties dezelfde informatie verzameld zou dienen te worden als van die organisaties, die uitgebreid onderzocht zijn. Lang niet al deze informatie is beschikbaar. Het is daarentegen wel mogelijk om met beperkte informatie over een beperkt aantal kenmerken, een poging tot verifikatie van de gevonden strategietypen te wagen. Een aantal gegevens uit de bij dit onderzoek behorende enquête, kan beschouwd worden als indikator (kenmerk) van strategisch gedrag. Zo is er bijvoorbeeld informatie verzameld over de activiteiten en over interactie met hulpverleners. Met behulp van een Homals-analyse (zie hoofdstuk 2 paragraaf 2.4.2 en bijlage 3) en een aantal gegevens uit de enquête is onderzocht of de vier veronderstelde patronen van strategisch gedrag in de gehele populatie zijn terug te vinden. Hierna wordt kort verslag gedaan van deze analyse. Allereerst wordt aangegeven welke variabelen uiteindelijk als indikator voor strategisch gedrag zijn gebruikt, waarna vervolgens op verschillende aspecten van de resultaten wordt ingegaan.

De gebruikte variabelen

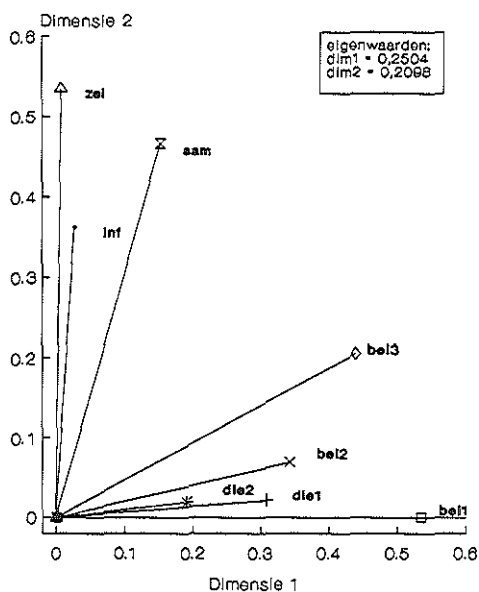
Een Homals-analyse is een soort klustertechniek waarbij gezocht wordt naar klusters van antwoordpatronen, of naar klusters van onderzoeksobjecten. In dit onderzoek wordt gezocht naar een viertal klusters van bij elkaar horende antwoordpatronen (kategoriekwantifikaties). Een type van strategisch gedrag kan beschouwd worden als een cluster van antwoordpatronen. Organisaties die een zelfde strategie volgen, zullen dezelfde scores vertonen ten aanzien van de variabelen die de desbetreffende strategie indiceren.

Een Homals-analyse kan met een onbeperkt aantal variabelen uitgevoerd worden, maar naarmate er meer variabelen in de analyse worden opgenomen, neemt de duidelijkheid in de resultaten af. Vandaar dat gestreefd wordt naar een analyse met variabelen die een hoog onderscheidend vermogen hebben (tot duidelijke klustering leiden). De analyse wordt dan ook een aantal malen uitgevoerd, net zo lang tot de variabelen met een laag onderscheidend vermogen uit de analyse verwijderd zijn. In dit geval werden in eerste instantie zestien variabelen waarover gegevens verkregen zijn, in een Homals-analyse betrokken (zie voor deze en andere gegevens over de analyse bijlage 4). Al deze variabelen hebben betrekking op activiteiten en interactievormen van kategoriale patiëntenorganisaties. Na verwijdering van die variabelen die een lage onderscheidende waarde hebben, bleven er 8 uiteindelijke analyse-variabelen over. De uiteindelijke Homals-analyse heeft betrekking op de volgende variabelen: informatie aan hulpverleners; dienstverlening aan de achterban; dienstverlening aan hulpverleners; beïnvloeding van het beleid van hulpverleners; beïnvloeding van het beleid van ziektekostenverzekeraars; beïnvloeding van het beleid van overheidsorganisaties; de organisatie van zelfhulpgroepen; en ten slotte samenwerking met professionele hulpverleners.

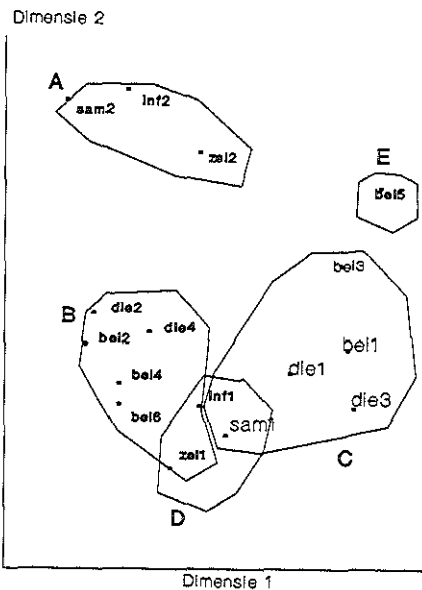
Afb. 4.1 geeft de *diskriminatiematen* aan voor de analyse-variabelen. In deze grafiek geven de beide assen een aparte dimensie weer. Duidelijk te zien is dat 'zelfhulpgroepen' 'informatie aan hulpverleners' en 'samenwerking met hulpverleners' een belangrijke rol spelen op de ene dimensie. Op de andere dimensie hebben 'dienstverlening' (aan de achterban en professionele hulpverleners) en 'beleidsbeïnvloeding' (ten aanzien van hulpverleners, verzekeraars en overheden) een hoog onderscheidend vermogen. Welke betekenis hieraan gehecht moet worden, komt later aan de orde.

De waargenomen klusters

De bedoeling van deze analyse is om na te gaan of bepaalde antwoordpatronen die bij een specifieke strategie horen, in de buurt van elkaar worden afgebeeld. In dat geval blijken groepen onderzoeksobjecten specifieke voorkeuren voor bij elkaar horende antwoordpatronen te hebben. Kategoriekwantifikaties zijn het gemiddelde van alle objektscores behorend bij deze antwoordcategorie. Anders gezegd: de antwoordcategorieën zijn afge-



Afb. 4.1 Homals-analyse: diskriminatievectoren



Afb. 4.2 Homals-analyse: categoriekwantifikaties naar variabelen en naar antwoordcategorieën

Toelichting:

inf = informatie aan hulpverleners
 die 1 = dienstverlening achterban
 die 2 = dienstverlening hulpverleners
 bei 1 = beïnvloeding beleid hulpverl.
 bei 2 = beïnvloeding beleid verzek.
 bei 3 = beïnvloeding beleid overheid
 zel = zelfhulpgroepen
 sam = samenwerking met hulpverleners

inf 1 = info hulpv. ja
 inf 2 = info hulpv. nee
 die 1 = dienstverl. achterban ja
 die 2 = dienstverl. achterban nee
 die 3 = dienstverl. hulpv. ja
 die 4 = dienstverl. hulpv. nee
 bei 1 = beïnv. beleid hulpv. ja
 bei 2 = beïnv. beleid hulpv. nee
 bei 3 = beïnv. beleid verz. ja
 bei 4 = beïnv. beleid verz. nee
 bei 5 = beïnv. beleid overh. ja
 bei 6 = beïnv. beleid overh. nee
 zel 1 = zelfhulpgroepen, ja
 zel 2 = zelfhulpgroepen, nee
 sam 1 = samenwerking hulpv. ja
 sam 2 = samenwerking hulpv. nee

beeld als het middelpunt van de objecten die op deze categorieën skoren. Het Homals programma maakt twee bij elkaar behorende grafieken die deze categoriekwantifikaties weergeven. Deze grafieken kunnen samengevoegd worden tot één grafiek, welke in Afb. 4.2 is weergegeven. In deze afbeelding is te zien welke klusters van antwoordpatronen te ontdekken zijn. Nu zal beschreven worden hoe deze klusters van antwoordpatronen zich laten vergelijken met de vier in dit hoofdstuk beschreven strategieën.

Kluster A

In het eerste kluster worden de antwoordpatronen 'geen samenwerking met professionele hulpverleners'; 'geen informatie aan hulpverleners'; en 'geen zelfhulpgroepen' in elkaars nabijheid afgebeeld. In de afbeelding met de objektscores (zie bijlage 4) is te zien dat het om een klein aantal organisaties gaat. Deze combinatie van antwoordpatronen lijkt op een klein groepje organisaties die slechts in geringe mate actief zijn, bijvoorbeeld door enkel en alleen informatie aan de eigen achterban te geven (dit doet 99% van alle ondervraagde organisaties). Het zou daarbij kunnen gaan om organisaties die nog niet zo lang geleden opgericht zijn. Deze kleine groep organisaties zouden aangeduid kunnen worden als de 'inactieven'.

Kluster B

In het tweede kluster komen de volgende antwoordpatronen bij elkaar: 'geen dienstverlening aan de achterban'; 'geen dienstverlening aan hulpverleners'; 'geen beïnvloeding van het beleid van hulpverleners'; 'geen beïnvloeding van het beleid van verzekeraars'; 'geen beïnvloeding van het beleid van overheidsorganisaties'; en 'organisatie van zelfhulpgroepen'. Deze combinatie van antwoordpatronen vertoont sterke gelijkenis met een *vervangende-hulpstrategie*, zoals die eerder in dit hoofdstuk is geformuleerd. In een vervangende-hulpstrategie ligt de nadruk op het organiseren van zelfhulpgroepen, zonder dat daarnaast andere activiteiten ondernomen worden.

Kluster C

In het derde kluster worden de volgende antwoordpatronen bij elkaar in de buurt geplaatst: 'beïnvloeding van het beleid van hulpverleners'; 'beïnvloeding van het beleid van verzekeraars'; 'dienstverlening aan achterban'; 'dienstverlening aan hulpverleners'; 'informatie aan hulpverleners' en ten slotte 'samenwerking met hulpverleners'. De combinatie doet sterk denken aan een *verbeteringsstrategie*. In een verbeteringsstrategie staat de gerichtheid op verbetering van professionele hulpverleners voorop. Dit gebeurt door beïnvloeding van het beleid van hulpverleners en door (daar waar mogelijk) diensten aan deze hulpverleners te verlenen. Op deze manier kan de eigen inbreng van een patiëntenorganisatie ten aanzien van de geboden hulp gemaximaliseerd worden.

Kluster D

Het vierde kluster, dat tussen kluster B en kluster C in ligt, overlapt deze twee klusters gedeeltelijk. Dat komt omdat de antwoordcategorieën 'informatie aan hulpverleners' en 'samenwerking met hulpverleners', zowel van toepassing zijn op een verbeteringsstrategie als op een *aanvullende-hulpstrategie*. Bij deze laatste strategie hoort ook de categorie 'organisatie van zelfhulpgroepen', welke een belangrijke component is van kluster B, dat ver-

want is aan een vervangende-hulpstrategie. Kluster D vertoont dus sterke gelijkenis met een aanvullende-hulpstrategie.

Kluster E

Het laatste (kleine) kluster betreft de antwoordcategorie 'beïnvloeding van het beleid van overheidsorganisaties'. Heel voorzichtig zou men kunnen stellen dat het hier gaat om organisaties die een *proteststrategie* aanhangen. Deze organisaties richten zich in het geheel niet op hulpverleners, zeker niet om samen te werken.

Dit kluster bevindt zich in de buurt van het kluster dat verwantschap vertoont met een verbeteringsstrategie. Dat is te verklaren uit het feit dat organisaties die een verbeteringsstrategie aanhangen in een aantal gevallen ook actief zijn wat beleidsbeïnvloeding van overheidsorganisaties betreft.

De betekenis van de dimensies

Nu een verklaring is gevonden voor de opgetreden groepering van antwoordcategorieën, blijft de vraag over welke betekenis aan de twee dimensies in beide grafieken gehecht moet worden. In de grafiek met diskriminatiewaarden is duidelijk zichtbaar dat 'dienstverlening' (aan de achterban en professionele hulpverleners) en 'beleidsbeïnvloeding' (ten aanzien van hulpverleners, verzekeraars en overheden) het onderscheid op de eerste dimensie tot stand brengen. Deze variabelen zorgen ervoor dat zich aan de rechterkant van de figuur, de verbeterings- en de proteststrategie waar te nemen zijn. Beide strategieën zijn gebaseerd op een gerichtheid op activiteiten van andere organisaties, ondersteund door de eigen activiteiten. Deze eerste dimensie geeft dan ook het verschil aan tussen initiatie (van eigen hulpverleningsactiviteiten) en reactie (op ontwikkelingen in de professionele hulpverlening). In het zevende hoofdstuk wordt nader ingegaan op deze dimensie achter het strategisch gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties.

De variabelen 'zelfhulpgroepen', 'informatie aan hulpverleners' en 'samenwerking met hulpverleners' spelen een belangrijke onderscheidende rol op de tweede dimensie. Hierdoor ontstaat linksboven een groepje inactieve organisaties, terwijl linksonder in de grafiek met de categoriekwantifikaties de groep organisaties met een vervangende-hulpstrategie ontstaat. Alle actieve strategieën bevinden zich in de onderste helft van de grafiek, waardoor de tweede dimensie als '*intensiteit van activiteiten*' gekarakteriseerd kan worden. Het al of niet organiseren van zelfhulpgroepen blijkt daarvoor een goede graadmeter te zijn, evenals het informeren van en het samenwerken met professionele hulpverleners.

De waarde van de Homals-analyse

Nadat de grafiek met de categoriekwantifikaties een onderscheid in vijf klusters heeft laten zien, is de vraag wat de waarde hiervan is. Uit bereke-

ningen blijkt dat de verklarende waarde van de analyse als geheel niet zo groot is. De 'Eigenwaarde' van de twee dimensies is respectievelijk 0,2504 en 0,2098, op een schaal van nul tot één. De *beperkte homogeniteit* in de grafiek met objektscores (zie bijlage 4) hangt hiermee samen. Echte duidelijke groepen van objecten zijn niet direkt te onderscheiden. Deze niet al te grote homogeniteit valt voor een belangrijk deel te verklaren uit twee oorzaken. Allereerst is er een *verschil tussen onderzoekseenheid* (patiëntenorganisatie) en *analyse-eenheid* (type strategisch gedrag). Eerder in dit hoofdstuk is aangegeven dat in één organisatie meerdere strategieën kunnen voorkomen. Objekt van onderzoek in de enquête zijn steeds patiëntenorganisaties als geheel geweest. De vragenlijst is beantwoord door de landelijke sekretariaten van de aangeschreven organisaties. Dat betekent dat bij beantwoording van de vragenlijst antwoordpatronen kunnen optreden, die behoren bij meerdere strategietypen. Daardoor ontstaat een 'verwatering' van de 'zuiver' te onderscheiden strategietypen.

Daarnaast is reeds ter sprake geweest dat sommige antwoordcategorieën behoren tot meerdere strategietypen. De ideaaltypen zijn namelijk niet gekonstrueerd op basis van wederzijds uitsluitende kenmerken. Er bestaat ten aanzien van de verschillende strategietypen een *overlap in te verwachten antwoordcategorieën*. Bijvoorbeeld het organiseren van zelfhulpgroepen komt zowel bij een aanvullende-hulpstrategie voor als bij een vervangende-hulpstrategie.

Ondanks deze beperkingen is het toch mogelijk gebleken een indicatie voor het onderscheid in vier strategieën terug te vinden in de gevonden klusters van antwoordcategorieën, naast een vijfde kluster van inactieve organisaties. Hieruit mag dan ook de voorzichtige konklusie getrokken worden dat deze Homals-analyse de gegevens uit de zes case-studies *ondersteunt* met betrekking tot de vier onderscheiden ideaaltypen van strategisch gedrag.

Korte samenvatting

In dit vierde hoofdstuk is een antwoord geformuleerd op het eerste deel van de probleemstelling. Er is gesteld dat vier ideaaltypen van strategisch gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties onderscheiden kunnen worden. Een verbeteringsstrategie wordt gekenmerkt door het streven naar behoud en verbetering van de bestaande professionele hulpverlening. Aan dit voornemen wordt met name vorm gegeven door diverse organisaties in hun beleidsvorming te beïnvloeden. Een proteststrategie kan omschreven worden als het streven naar afschaffing van bepaalde professionele vormen van hulpverlening. Om uiting te geven aan het ongenoegen over de vermeende schadelijkheid van therapeutisch handelen worden in dit kader met name protestactiviteiten georganiseerd. Een vervangende-hulpstrategie

leidt er toe dat organisaties een hulpverleningsaanbod doen, dat een alternatief is voor bestaande professionele hulpverlening. Veelal gaat het om psycho-sociale hulpverlening door lotgenoten onderling in kleine groepen. Een aanvullende-hulpstrategie wordt eveneens gekenmerkt door een hulpverleningsaanbod door een patiëntenorganisatie, maar in dit geval wordt deze hulp complementair geacht aan bestaande professionele hulpverlening welke als noodzakelijk voor de betrokkenen gezien wordt. Het is mogelijk dat groepen in één organisatie verschillende strategieën volgen. Deze strategieën kunnen elkaar versterken of ze kunnen met elkaar conflicteren, door de achterliggende harmoniërende of konflikterende doelstellingen.

Aan het eind van dit hoofdstuk is betoogd dat de vier onderscheiden ideaaltypische strategieën gekonstrueerd zijn aan de hand van kenmerken van gedrag van zes kategoriale patiëntenorganisaties. Analyse van verschillende gegevens uit de enquête (welke gehouden werd onder de gehele populatie) wijst er op dat dit onderscheid in vier strategieën ook van toepassing kan zijn op alle andere organisaties.

In het vorige hoofdstuk is ingegaan op het eerste deel van de probleemstelling van dit onderzoek. Door vier ideaaltypen van strategisch gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties te beschrijven, kon antwoord worden gegeven op de vraag 'welke vormen van strategisch gedrag te onderscheiden zijn'. Het tweede deel van de probleemstelling ('hoe zijn deze vormen van strategisch gedrag te verklaren?') komt in dit vijfde en het zesde hoofdstuk aan de orde. In het tweede hoofdstuk is gesteld dat een antwoord op deze vraag geformuleerd wordt in de vorm van vier ideaaltypische *konfiguraties* van interne- en externe organisatiekenmerken.

Bij het onderzoeken van de vraag naar het 'waarom' van het strategisch gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties is ervan uitgegaan dat een aantal factoren dit gedrag beïnvloeden. Bij de ordening van deze factoren is gekozen voor een indeling naar voorbeeld van Quinn, Mintzberg en James (1988, pp. xvii-xxv). Deze auteurs delen strategiebeïnvloedende factoren in naar *interne organisatiekenmerken* en naar *omgevingsrelaties*. Het volgende hoofdstuk gaat in op de invloed van relaties met de omgeving op het strategisch handelen. Dit hoofdstuk gaat in op de organisatiecultuur van kategoriale patiëntenorganisaties als belangrijkste interne factor die van invloed is op het strategisch handelen.

De inperking tot organisatiecultuur

Wat de interne organisatie betreft, wordt door Quinn, Mintzberg en James een onderscheid gemaakt in *structuur*, *kultuur* en *macht* als zaken die van invloed zijn op het strategisch gedrag van organisaties. Een organisatie-structuur heeft betrekking op de verdeling van taken, bevoegdheden en verantwoordelijkheden in een organisatie (Van der Krogt en Vroom, 1988, p. 93), terwijl een organisatiecultuur refereert aan een kollektieve mentaliteit, gedeelde ideeën over wat belangrijk is en wat niet (idem, p. 53). Macht is het vermogen om te beheersen, de uitkomsten van een organisatie te beïnvloeden (idem, p. 158, naar Mintzberg, 1983).

In het derde hoofdstuk is ingegaan op de organisatiestructuur van kategoriale patiëntenorganisaties. Aangegeven is dat patiëntenorganisaties eenvoudige structuren hebben, waarbij sprake is van een hoge mate van decen-

tralisatie, althans voor zover er sprake is van afdelingen. Van alle onder-vraagde kategoriale patiëntenorganisatie kent 34 procent geen afdelingen en bestaat uit een kleine groep mensen die vanuit één punt activiteiten ondernemen. In het geval van het bestaan van afdelingen (in 65 procent van alle kategoriale organisaties) is er veelal sprake van groepjes mensen die vanuit verschillende punten in het land activiteiten ondernemen, met een hoge mate van autonomie. Er is dus nauwelijks sprake van verschillen in organisatiestructuur (in bedrijfskundige zin), omdat alle organisaties hun taken volgens een zelfde (geografisch) principe gekoördineerd hebben (zie Mintzberg, 1988, p. 283). In dit verband is het dan ook niet zinvol in te gaan op een (niet bestaande) relatie tussen organisatiestructuren van kategoriale patiëntenorganisaties en hun strategisch gedrag. Gegevens uit het vooronderzoek en de case-studies geven op geen enkele wijze aanleiding te veronderstellen dat er wel een verband zou zijn.

Patiëntenorganisaties zijn kleine organisaties. Gemiddeld zijn er 81 vrijwilligers actief in kategoriale patiëntenorganisaties, gespreid over gemiddeld 21 afdelingen. Dat betekent dat er - over het algemeen - sprake is van kleine groepjes vrijwilligers die activiteiten ontwikkelen. In deze kleine groepjes, die sterk autonoom handelen, is de vraag naar de relatie tussen machts-verhoudingen en strategisch gedrag nauwelijks relevant. Anders gezegd: er is weinig verschil tussen de *wijze waarop* in kategoriale patiëntenorganisa-ties strategisch gedrag *tot stand komt*. Er zijn geen grote principiële ver-schillen in de wijze waarop de macht in deze organisaties gespreid is.

Wanneer er geen essentiële verschillen zijn in machtsverdelingen of struk-tuurvormen, blijft de organisatiecultuur over als interne faktor die de ge-constateerde verschillen in strategisch gedrag zou kunnen verklaren. De volgende paragraaf gaat nader in op het begrip organisatiecultuur. Vervol-gens worden in vier daaropvolgende paragrafen de vier verschillende orga-nisatiekulturen weergegeven, zoals deze deel uitmaken van de vier konfi-guraties van strategisch gedrag. Ook wordt in twee paragrafen ingegaan op het voorkomen van verschillende culturen in één organisatie en de veran-derbaarheid van culturen. Als overgang naar het volgende hoofdstuk legt de laatste paragraaf ten slotte een relatie tussen de organisatiekulturen van kategoriale patiëntenorganisaties en de maatschappelijke (omgevings)kul-tuur. Hiermee wordt aangegeven dat culturen van patiëntenorganisaties niet los staan van de rest van de samenleving.

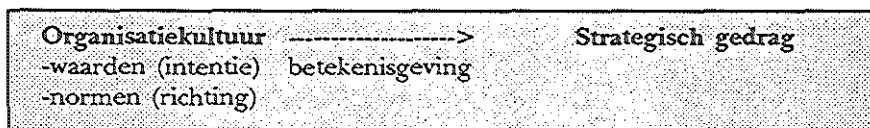
5.1 Organizatiecultuur, een theoretische verdieping

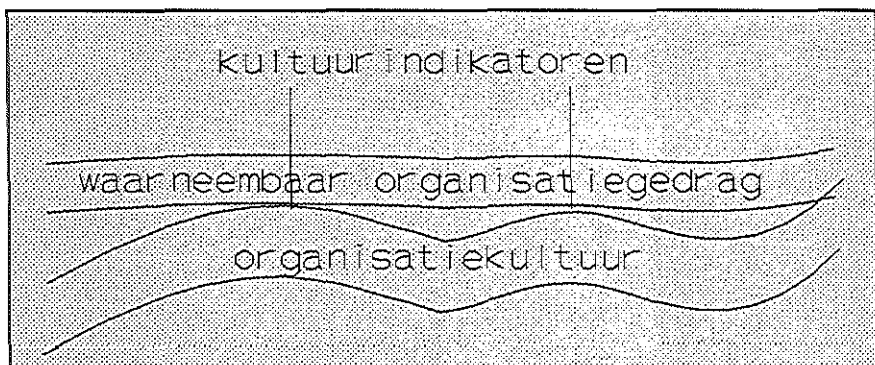
Van het begrip organisatiecultuur zijn een aantal definities in omloop. Eerder is het begrip organisatiecultuur geïntroduceerd aan de hand van de omschrijving 'kollektieve mentaliteit, gedeelde ideeën over wat belang-rijk is en wat niet' (Van der Krogt en Vroom, 1988, p. 53). Aan deze om-

schrijving worden er nog enkele toegevoegd, om aan te geven hoe het begrip organisatiecultuur in dit onderzoek is gebruikt.

Hofstede (1981, p. 24) definieert cultuur als 'een kollektieve programmering van de menselijke geest, die de leden van de ene groep van de andere onderscheidt'. Cultuur is, zo gezien, 'een systeem van kollektief aangehangen waarden'. Deal en Kennedy (1982, p. 4) hanteren een wat onduidelijke definitie in de zin van 'the way we do things around here'. Zij zijn met anderen¹ van mening dat de cultuur van een organisatie een belangrijke invloed heeft op het gedrag ervan. Zijderveld (1983a, 43) definieert cultuur als 'ideeën die weergeven wat mensen willen zijn en willen worden, willen ervaren en willen doen. De kern van deze aspiraties bestaat uit waarden, normen en betekenissen...'. Een waarde is een materiële of immateriële zaak die mensen belangrijk vinden (idem, p. 33). Een norm (idem, p. 34) geeft de richting aan van deze bepaalde waarde. Hofstede (1981, p. 20) spreekt in dit verband van intensiteit en richting ('intensity' en 'direction'). Betekenissen (interpretaties) zijn de verbindingen tussen de aangehangen waarden en normen en konkreet gedrag. Waarden en normen geven betekenis, zin, aan handelen (Zijderveld, 1983a, p. 34).

Waarden, normen en betekenissen kunnen zowel betrekking hebben op grote verbanden (cultuur in zijn algemeenheid) als op kleinere verbanden, zoals bijvoorbeeld een organisatie. In dit onderzoek wordt gezocht naar de waarden en normen die betekenis geven aan het strategisch handelen van kategoriale patiëntenorganisaties. Waarden en normen worden dus beschouwd als betekenisgevend, richtinggevend aan het handelen van organisaties (Van Zelm, 1990, p. 563). In dit hoofdstuk wordt aangegeven welke waarden en normen een (betekenisvolle) rol spelen bij kategoriale patiëntenorganisaties, bij de vormgeving van hun strategisch gedrag. Om verwarring te voorkomen, wordt er hier op gewezen dat er een duidelijk analytisch verschil is tussen waarden en normen (behorend tot de cultuur) en de doelstellingen van organisaties (behorend tot het strategisch gedrag). Doelstellingen maken deel uit van het (strategisch) gedrag van een organisatie, terwijl waarden en normen de *motieven* of *beweegredenen* achter dit gedrag zijn (zie ook Hofstede, 1981, p. 28). In werkelijkheid is dit verschil niet altijd even goed zichtbaar omdat doelen altijd gepaard gaan met beweegredenen. Voor een goed begrip van strategisch handelen is het echter noodzakelijk beide zaken analytisch te scheiden.





5.1.1 Kultuurwaarneming

Kultuur als een waardensysteem is niet direkt waarneembaar. Van Harberden (1986, pp. 125 e.v.) gebruikt daarom de concepten *symbolen*, *rituelen*, *rollen* en *taalgebruik* om de cultuur van een specifieke zelfhulporganisatie (AA) concreet te maken. Ook Deal en Kennedy (1982, pp. 37 e.v.) gebruiken deze concepten bij hun analyse van verschillende organisatiekulturen, maar zij beperken zich wat de rollen betreft slechts tot de 'helden' omdat die binnen een organisatie goed waarneembaar zijn. Helden zijn de personifikatie van centrale waarden, in de vorm van belangrijke leiders of personen met een 'voorbeeldfunctie' (Deal en Kennedy, 1982, p. 37). Taalgebruik relateren Deal en Kennedy aan het hele kommunikatienetwerk dat in een organisatie bepaalde waarden en normen doorgeeft.

De concepten symbolen, rituelen, rollen en taalgebruik, worden verder aangeduid als *kultuurindicatoren*, dat wil zeggen als zaken die aspecten van een organisatiecultuur zichtbaar maken. Kultuurindicatoren zijn in deze visie een belangrijk onderdeel van een cultuur, omdat hierdoor de achterliggende waarden en normen aan de oppervlakte komen. In deze opvatting is de organisatiecultuur te beschouwen als een onderstroom, waarboven zich het waarneembaar organisatiegedrag als bovenstroom bevindt. Op een aantal plaatsen komt de onderstroom door de bovenstroom aan de oppervlakte en wordt ze zichtbaar in de vorm van symbolen, rituelen, rollen en taalgebruik.

Een *symbol* wordt door Bocock (1981, p. 11-13, zoals geciteerd in Van Harberden 1986, p. 169) omschreven als iets waaraan een waarde wordt toegekend. *Rituelen* zijn volgens Van der Hart (1978, p. 33 als geciteerd in Van Harberden 1986, p. 125) voorgeschreven symbolische handelingen die op een bepaalde wijze en in een bepaalde volgorde uitgevoerd moeten worden. *Rollen* (waar de heldenrol er een van is) kunnen een rituele betekenis krijgen, wanneer mensen zich met een bepaalde groep willen identificeren (idem Van der Hart). Op deze wijze kan een bepaald rolgedrag

Kultuurindikatoren:

- Symbolen
- Rituelen
- Rollen (o.a. helden)
- Taalgebruik

een aantal door de groep van belang geachte waarden en normen weer-
spiegelen. *Taalgebruik* tenslotte, geeft ook belangrijke waarden weer.

5.1.2 Vier visies op organisatiecultuur

In de theorievorming over organisatiecultuur zijn vier stromingen te onderscheiden (Allaire en Firsirotu, 1984 en Frissen, 1986). In de eerste benadering wordt *kultuur* beschouwd als een *kontingentiefactor*. In deze visie wordt ervan uitgegaan dat een organisatie beïnvloed wordt door culturele elementen uit de maatschappelijke omgeving en door de culturele achtergronden van de leden van een organisatie. De tweede benadering ziet de *organisatiecultuur* als een *substelsysteem* van een organisatie, naast bijvoorbeeld technologie of structuur. Het geheel van de verschillende subsystemen bij elkaar vormt de organisatie als entiteit. In deze visie zijn de onderscheiden cultuurindikatoren de elementen van de cultuur als substelsysteem. Een stap verder gaat de derde stroming waarin cultuur gezien wordt als een aspectstelsysteem, dat wil zeggen als een *aspect van alle deelsystemen* in een organisatie. Dus de structuur kent in deze opvatting een culturele component, evenals de strategie of de technologie. Alle elementen van een organisatie zijn beladen met specifieke waarden, hebben een bepaalde betekenis. In de vierde stroming ten slotte, wordt een organisatie beschouwd als een *kultureel fenomeen*. Cultuur wordt beschouwd als het centrale kenmerk van alle sociale processen en derhalve ook van organisaties.

De vier onderscheiden benaderingen zijn in zekere mate te rangschikken naar het belang dat aan organisatiecultuur wordt toegekend, in relatie tot het gedrag van organisaties. In de eerste benadering is cultuur slechts iets wat van buitenaf enige invloed uitoefent op een organisatie, terwijl in de laatste visie cultuur een centraal kenmerk van organisaties is en een centrale dimensie is achter alles wat er in een organisatie gebeurt. Ook kan opgemerkt worden dat de benaderingen die meer belang toekennen aan een organisatiecultuur, steeds de voorafgaande benaderingen insluiten. De benadering die een organisatie beschouwt als een kultureel fenomeen, impliceert dat cultuur als kontingentiefactor een rol speelt, dat organisaties een kultureel substelsysteem hebben en dat cultuur een aspect is van alle subsystemen. De 'fenomeenbenadering' gaat echter nog verder en beschouwt de cultuur als het centrale kenmerk achter al het handelen van organisaties.

In dit onderzoek wordt uitgegaan van de fenomeenbenadering, waarbij diverse aspecten van de andere benaderingen aan de orde zullen komen of gebruikt zullen worden bij de analyse van de organisatiekulturen van kategoriale patiëntenorganisaties. Patiëntenorganisaties worden dan ook beschouwd als culturele fenomenen en alles wat in deze organisaties gebeurt (dus ook het strategisch gedrag) vindt plaats vanuit een bepaalde waarde-oriëntatie. De cultuur is van grote invloed op het handelen van (de leden van) deze organisaties. Daarmee is niet gezegd dat andere aspecten - zoals financiën of menskracht - géén invloed hebben, op het gedrag van patiëntenorganisaties, maar deze invloed is eerder indirect dan direct, met de cultuur als een soort filter. Er is gekozen voor een fenomeenbenadering omdat in het onderzoek de waarde-bepaaldheid van het handelen van kategoriale patiëntenorganisaties heel duidelijk naar voren is gekomen. Een benadering van organisaties als culturele fenomenen biedt de mogelijkheid dit waardegebonden handelen van organisaties te analyseren.

In de volgende vier paragrafen zal aangegeven worden welke waarde-oriëntaties op welke wijze een belangrijke rol spelen bij de keuze van het strategisch gedrag van patiëntenorganisaties. Om de rol van cultuur als dimensie achter het gedrag van patiëntenorganisaties duidelijk te maken, wordt gebruik gemaakt van de genoemde cultuurindikatoren: taalgebruik, rituelen, rollen en symbolen. Door cultuur analytisch als een deelsysteem (bestaande uit cultuurindikatoren) van een organisatie te beschouwen en te onderzoeken, wordt ze zichtbaar. Aan het eind van dit hoofdstuk wordt aandacht besteed aan cultuur als kontingentiefactor. Voordat op de vier onderscheiden organisatiekulturen ingegaan wordt, wordt eerst uiteengezet wat de centrale waarden en normen zijn die bij kategoriale patiëntenorganisaties het centrale element van de organisatiecultuur vormen.

5.1.3 Kulturen van kategoriale patiëntenorganisaties

Op grond van het voorafgaande wordt de cultuur van kategoriale patiëntenorganisaties beschouwd als een geheel van waarden en normen, dat betekenis geeft aan het handelen van deze organisaties. Deze waarden en normen komen aan het licht in de vorm van cultuurindikatoren (taalgebruik, rituelen, rollen en symbolen). Daarnaast kunnen leden van een organisatie natuurlijk hun waarden of motieven rechtstreeks verwoorden. In deze subparagraaf wordt ingegaan op de centrale waarden van de verschillende kulturen van kategoriale patiëntenorganisaties. Hoe deze waarden specifiek ingevuld worden (normering), wordt in de paragrafen over de vier onderscheiden kulturen aangegeven. Als centrale waarden van kategoriale patiëntenorganisaties worden in dit onderzoek de *ideologie* (inzake oorzaak en oplossing van een problematiek) en de *sociale oriëntatie* onderscheiden. Op deze twee waarden wordt nu nader ingegaan.

Ideologie

De meest belangrijke centrale waarde achter de cultuur van kategoriale patiëntenorganisaties is de ideologie ten aanzien van de oorzaak en oplossing van de specifieke problematiek waar men zich op richt. Antze (1979, pp. 272 e.v.) omschrijft een ideologie (in dit verband) als *'een gedachten-gang of stelling, die een verklaring geeft voor de problematiek en die de weg naar herstel aangeeft...'*. Een ideologie geeft dus aan wat - volgens de leden van een organisatie - de oorzaak is van de problematiek. Er wordt antwoord gegeven op de vraag 'Wat veroorzaakt kanker?' of 'Waardoor ontstaat alcoholisme?' Ook de weg naar herstel wordt in een ideologie aangegeven: 'Hoe is de situatie van het kind in het ziekenhuis te verbeteren?' of 'Wat kan er voor mensen met schizofrenie gedaan worden en wat voor hun relaties?'

Kijkend naar patiëntenorganisaties valt op dat steeds de *rol van de individuele probleemdruager* centraal staat. Is hij of zij zelf de oorzaak (of veroorzaker) van het probleem of de ziekte, of is het iets dat hem of haar 'overkomt'? Is de problematiek iets waar de probleemdruager zelf 'schuldig' aan is, of kan de betrokkene er niets aan doen? Met betrekking tot de oplossing kunnen vergelijkbare vragen gesteld worden: kan een probleemdruager zelf zijn problematiek onder controle krijgen, of is hij hiervoor afhankelijk van anderen? Kan iemand zelf meewerken aan de oplossing of verbetering van zijn Multiple Sclerose, of is hij afhankelijk van wat artsen voor hem kunnen betekenen? Moeten ouders zelf de situatie van het kind in het ziekenhuis verbeteren of zijn zij afhankelijk van wat het ziekenhuispersoneel doet? In het verlengde van de rol die een organisatie aan de individuele probleemdruager toekent (ten aanzien van de oplossing), ligt de *rol van de bestaande professionele hulpverlening*. Wordt deze als noodzakelijk gezien of niet? En zo ja, in welke mate? De eerste centrale waarde achter de cultuur van patiëntenorganisaties betreft dus steeds de rol van het individu en die van de professionele hulpverlening, ten aanzien van zowel de oorzaak als de oplossing van een specifieke problematiek.

Sociale oriëntatie

Een tweede onderscheiden centrale waarde betreft de sociale oriëntatie van een organisatie. Daarmee wordt de *gerichtheid van een organisatie ofwel op individuen ofwel op sociale groepen*, aangeduid. Sommige organisaties leggen veel nadruk op de positie en problemen van individuele probleemdragers. Deze organisaties stellen alles in het werk om deze positie te verbeteren. Andere organisaties zijn meer gericht op de groep van probleemdragers als geheel. Individuele belangen zijn als het ware ondergeschikt aan de belangen van de groep. Dat wil niet zeggen dat er geen oog is voor individuele belangen, maar deze mogen niet al te zeer strijdig zijn met de belangen van de groep probleemdragers als geheel. Wanneer beide belangen conflicteren, dan zal het groepsbelang prevaleren.

De kultuur van kategoriale patiëntenorganisaties

-centrale waarden: -ideologie

 -t.a.v. oorzaak problematiek

 -t.a.v. oplossing problematiek

 -sociale oriëntatie

-rollen, symbolen, taal, rituelen en sociale binding als cultuurindikatoren

Het gevolg van een sociale oriëntatie is het verschijnsel *sociale binding* of kohesie. Sommige organisaties kennen een erg grote samenbindende kracht, terwijl anderen veel 'losser' georganiseerd zijn. De sociale controle is geringer, maar ook de sociale contacten zijn minder uitputtend en meer van voorbijgaande aard. Naarmate de sociale oriëntatie meer individueel gericht is, zal ook de nadruk minder liggen op de onderlinge binding. Op deze manier kan de *sociale binding als een cultuurindicator* gezien worden. Een sterke sociale kohesie indiceert een kollektieve oriëntatie. Een geringe binding is een exponent van een individualistische oriëntatie.

De centrale waarden en hun per cultuur verschillende invulling zullen in de volgende paragrafen besproken worden. Om de korte, abstracte omschrijving van de verschillende typen organisatieculturen inzichtelijker te maken, zal steeds per cultuurtype op één of twee van de in de case-studies onderzochte organisaties concreet ingegaan worden. Daarbij zullen ook enkele voorbeelden gegeven worden van de wijze waarop de cultuur zichzelf weerspiegelt in waargenomen cultuurindikatoren.

De vier culturen die in het navolgende beschreven worden, maken deel uit van de vier configuraties, waarin strategisch gedrag van patiëntenorganisaties, hun culturen en hun omgevingsrelaties, met elkaar verbonden zijn. Vandaar dat de ideaaltypische culturen genoemd zijn naar de vier eerder onderscheiden strategietypen. Besproken worden de verbeteringscultuur, de protestcultuur, de vervangende-hulpcultuur en de aanvullende-hulpcultuur. Nogmaals wordt er op gewezen dat ook de te beschrijven cultuurtypen een ideaaltypisch karakter dragen. Er is dus sprake van overdrijving van in de realiteit waargenomen kenmerken. Het is ook mogelijk te spreken van 'karikaturen', die door hun overdrijving duidelijk maken wat de essentie is van de waarden en normen die de motieven vormen voor het strategisch gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties.

Aan de hand van voorbeelden uit de case-studies wordt verduidelijkt wat met de omschrijvingen van de centrale waarden bedoeld wordt. Twee opmerkingen zijn van belang voor een goed begrip van deze voorbeelden. Allereerst is het moeilijk de analytisch gescheiden begrippen waarden en normen versus doeleinden, ook gescheiden in de empirie terug te vinden.

Achter elk doelgericht handelen gaan bepaalde waarden en normen schuil, maar bij de verwoording door mensen van hun handelen, zijn doelen en waarden en normen sterk vermengd. Vandaar dat soms een duidelijke overlapping tussen beide begrippen valt waar te nemen in de ter illustratie gebruikte citaten. Een tweede probleem betreft het ideaaltypische karakter van de kultuurtypen. Omdat het om karikaturen, overdrijvingen van kenmerken gaat, zijn deze overdrijvingen niet altijd in de werkelijkheid terug te vinden. Hier worden dan soms ook beschrijvingen of citaten gebruikt die soms een wat 'afgezwakte' weergave zijn van de ideaaltypisch beschreven invulling van de centrale waarden ideologie en sociale oriëntatie.

5.2 De verbeteringskultuur

In een verbeteringskultuur wordt richting gegeven aan de twee genoemde centrale waarden ideologie en sociale oriëntatie. Wat de *ideologie* betreft, wordt ervan uitgegaan dat de oorzaak van een ziekte of problematiek iets is, wat los staat van de probleemdager. Iemand die met een ziekte of probleem kampt, kan daar niets aan doen. Hij of zij is niet 'schuldig' aan het ontstaan van het probleem. Ook de oplossing van een ziekte of het probleem ligt niet bij de probleemdager. Iemand met een probleem is voor de oplossing ervan afhankelijk van professionele hulpverleners. Zelf kan een probleemdager slechts in beperkte mate bijdragen aan de oplossing van zijn of haar probleem.

De *sociale oriëntatie* is in deze kultuur sterk op individuele probleemdragers gericht. Het gaat om de verbetering van de situatie, het welzijn en de gezondheid van individuele mensen die met een specifieke problematiek kampen. Er is geen sterke onderlinge band, 'slechts' een samengaan van gelijke belangen.

5.2.1 De ideologie

De Vereniging Kind en Ziekenhuis gaat er impliciet van uit dat ouders er niets aan kunnen doen dat hun kind in het Ziekenhuis terecht komt. Ook het ziekenhuis als oplossing voor de optredende problemen bij kinderen, is een vanzelfsprekende zaak. De kwaliteit van de somatische zorg, die aan kinderen in het ziekenhuis geboden wordt, staat binnen de vereniging niet ter discussie. Kind en Ziekenhuis richt zich op de verbetering van allerlei psycho-sociale aspecten rondom de opname van kinderen in het ziekenhuis.

Als oplossing voor gesignaleerde psycho-sociale problemen wordt aan twee zaken gedacht: professionele hulpverleners dienen hun activiteiten zo in te richten dat kinderen minder psycho-sociale problemen ondervinden en

daarnaast moeten ouders betrokken worden bij de verzorging van hun kind. Dat laatste wordt belangrijk geacht om de band tussen ouder en kind niet te verbreken. Volgens Kind en Ziekenhuis kan de verpleging niet dienen als vervanging van ouders. Ouders dienen dan ook zoveel mogelijk faciliteiten te krijgen om bij hun kind te kunnen zijn. Om de band tussen ouder en kind niet te verbreken, wordt ervoor gepleit ouders mee te laten werken bij de verpleging van hun kind. Niet als vervanging van professionele verpleging - want die wordt noodzakelijk geacht - maar als middel om het contact tussen ouder en kind te behouden. Een verpleegkundige vertelt over de invloed die deze ideeën gehad hebben op de gang van zaken in het ziekenhuis:

'In het ziekenhuis proberen we ouders te motiveren om mee te helpen als ze bij hun kind zijn, bijvoorbeeld bij het wassen. Op dit moment mag men 24 uur per dag bij het kind blijven. Broertjes en zusjes mogen ook tussen de bezoeken komen. Dit is zeker ook gekomen onder invloed van Kind en Ziekenhuis'.

Werkgroepen van Kind en Ziekenhuis vinden dat professionele hulpverlening in het ziekenhuis adequaat en noodzakelijk is, maar op sommige punten niet geheel voldoet. Met name aan de psycho-sociale aspecten van hulpverlening aan het kind wordt te weinig aandacht geschonken. Kind en Ziekenhuis vindt echter niet dat zij als organisatie verantwoordelijk is voor de verbetering van de geboden hulpverlening op dit aspect. Professionele hulpverleners dienen er zelf voor te zorgen dat hun hulpverlening beter van kwaliteit wordt. Dat geldt bijvoorbeeld ten aanzien van zaken als onderwijs in het ziekenhuis, of voorlichting aan kinderen en ouders. Een werkgroep lid zegt hierover het volgende:

'Je kunt wel alle professionele taken gaan overnemen, maar dat is de bedoeling niet. Dan ben je als vrijwilliger verkeerd bezig. Wij zijn ook erg voorzichtig in het maken van voorlichtingsmateriaal. Dat moet een taak van het ziekenhuis blijven. We kunnen wel advies geven, bijvoorbeeld zoals we nu doen ten aanzien van een folder over KNO-ingrepen. Wij bekritiseren die folder, maar het is de verantwoordelijkheid van het ziekenhuis, wat er in komt te staan.'

Een enkele werkgroep wijkt -wat deze norm betreft- duidelijk af: er wordt op sommige punten wel ingesprongen, waar de professionele hulpverlening het laat afweten. Bijvoorbeeld door zelf voor vrijwillige 'speelmoeders' of crècheleidsters te zorgen wanneer betaalde krachten niet beschikbaar worden gesteld door een ziekenhuis. Deze afwijking van de norm, riep bij de landelijke vereniging flinke weerstand op:

'Wat wij anders gedaan hebben en waar men landelijk niet zo gelukkig mee was, waren de speelmoeders en de onderwijsvrijwilligers in het ziekenhuis. Men vond landelijk dat dat een taak is van het ziekenhuis en niet van de werkgroepen.'

Een tweede voorbeeld van een ideologie in het kader van een verbeteringscultuur, betreft Amnestie. Amnestie beschouwt kanker als een ziekte die veroorzaakt wordt door slechte voeding en door allerlei psycho-sociale

omstandigheden. Individuele patiënten kunnen aan deze oorzaak op zich weinig doen. Slechte voeding en psycho-sociale problemen (zoals stress) zijn maatschappelijke fenomenen waar bijna iedereen mee te maken heeft. Wanneer iemand echter kanker heeft gekregen, dan is het in een aantal gevallen mogelijk, volgens Amnestie, om deze ziekte te genezen door het door Moerman ontwikkelde dieet te volgen. Het volgen van dit dieet is volgens Amnestie geen eenvoudige zaak en moet door een professionele Moerman-arts begeleid worden. Deze kan de juiste samenstelling van het dieet bepalen en tevens aanvullende medikamenten of therapieën voorschrijven. Een Moerman-arts die voor Amnestie een belangrijke adviserende en inspirerende rol vervult, vertelt over de visie op kanker en de genezing daarvan het volgende:

‘De klassieke geneeskunde beschouwt de tumor als de ziekte. Als je de tumor weghaalt, hetzij met chemo-therapie, hetzij met bestralen, hetzij operatief, dan ben je genezen. Volgens Moerman is dat een misvatting: de tumor is de ziekte niet, de tumor is het eindstation van ziek zijn. De stofwisseling is op een kwaad moment ontregeld geraakt en de cellen hebben niet voldoende bouwstoffen toegevoegd gekregen. Van die cellen zijn er een aantal ontaard. Dat is een lichaamseigen proces. Aan het eind van dat proces openbaart zich de tumor pas. Moerman heeft ook een aantal symptomen gegeven waaraan men kan zien of men in een pre-kankereus stadium verkeert. Hij noemde daarbij bijvoorbeeld de haarkleur en de nagels. Voor Moerman is kanker het gevolg van het feit dat de weerstand van het lichaam, onder andere door slechte voeding, zodanig is gedaald, dat het zich niet teweer kan stellen tegen de kankercel. Als je dus de tumor bevecht, dan bevecht je een gevolg en niet de oorzaak. Hij wilde de oorzaak aanpakken en daar heeft hij een voedingsstrategie op losgelaten. Daarin is alleen het beste van het betere toelaatbaar. Alles wat eigenlijk niet nodig is, is uit dit dieet geschrapt. Het gaat om veel groenten, veel fruit, volle-graanprodukten, geen vlees en geen vis. Als patiënten genezen waren, stond Moerman overigens wel één of twee keer per week wat vis toe. Vlees bleef echter definitief een verboden produkt. Kanker was voor Moerman een probleem van de voeding en niet van stress e.d. Slechte voeding was voor hem de oorzaak van kanker.’

Over de samenstelling van het dieet wordt het volgende opgemerkt:

‘Moerman ontwikkelde zijn dieet binnen de grenzen van wat hij toen wist. In 1939 had hij bijvoorbeeld nog nooit van kiwi’s gehoord. Een kiwi bevat drie keer zoveel vitamine C als een sinaasappel. Waarom dan een kiwi verbieden? Zo zijn er meer produkten waarvan we denken dat ze aan het dieet toegevoegd kunnen worden. Wij vragen de artsen dan daar naar te kijken. Tenslotte is het Moerman-dieet toch een vrij strakke voedingsdiscipline en dus is elke variatie - waar mogelijk - welkom. Er wordt dan ook voortdurend een discussie gevoerd over wat er bij kan en wat niet.’

‘De mens heeft zich door de eeuwen heen ontwikkeld en heeft zich altijd moeten voeden met wat de natuur hem bood. Daar is onze stofwisseling op ingesteld. Nu is niet alles uit de natuur goed, want er zijn ook giftige planten en stoffen die belastend zijn voor het lichaam. In zijn algemeenheid heeft de mens toch geleerd om te leven van wat de natuur in zijn omgeving

biedt. Dat is voor een bedoeïen uit de Sahara een heel andere voeding dan dat wij hier in midden-Europa kennen en ook weer heel anders dan die van de Eskimo's op Groenland. Eskimo's hebben bijvoorbeeld geleerd te leven van alleen spek en vissen-olie. Zij hebben geen groenten, maar eten wel de maaginhoud van een rendier op, omdat daar nog wat mos in zit en dus ook vitamines. Door de vele vitaminen D die ze binnen krijgen, rotten de tanden als het ware uit hun mond. Dat is dus weer een afwijking, maar verder leven ze van wat de natuur hen biedt. Bedoeïenen krijgen ook geen groenten en leven van zaden.'

'Toch kon voeding beter en naarmate de mens welvarender werd, werd het voedsel eiwitrijker en dat bevorderde ook de lengte van de mens. Meer fruit en noten leidde ook tot de oplossing van een aantal gebreken. Door de penicilline nemen thans de infectieziekten een veel kleinere plaats in dan voorheen, maar daarentegen zijn de degeneratieziekten, door de hogere ouderdom, toegenomen. Op dit moment zie je dat mensen door hun luxe levenswijze het graan malen en daar de kiemen uitgooien, om een betere bak-aard te krijgen. Je verwijdt daarmee ook de vitamines. Door het gebrek aan kiemkracht uit zaden, krijgen mensen een gebrek aan vitamine B en E. Daardoor zijn ze minder fit. Een gebrek aan vitamines en mineralen heeft ook tot gevolg dat er stofwisselingsproblemen ontstaan. Bepaalde functies kunnen niet meer goed vervuld worden. Als dat maar lang genoeg duurt, gaan cellen misvormen. Er komen fouten in de erfelijke structuur door een jarenlang gebrek aan vitaminen en mineralen. Door de beschadiging van het DNA, de erfelijke structuur, ontstaat kanker. Daarnaast is ook de overdaad aan zout een promotor voor kanker. In ons lichaam is wel kalium als zout aanwezig en niet natrium. Het lichaam houdt natrium buiten de cel, terwijl kalium binnen de cel blijft. Er zijn bepaalde enzymen nodig om dat te bewerkstelligen. Dat noemt men ook wel de kaliumnatriumpomp. Wanneer nu een cel gaat degenereren, dan spoelt de kalium langzaam uit de cel. Dat kalium is nodig voor de zuurstofbenutting van de cel. Het natrium komt voor kalium in de plaats. Daardoor wordt de zuurstofbenutting ook anders. De cel is niet meer in staat door de cytochroom-oxidatie (enzymwerking) de zuurstof voor de cel nuttig te maken. Voor die cytochroom-oxidatie is kalium noodzakelijk. Die zuurstofnood leidt ook tot kanker. Juist in de laatste eeuwen is het zoutgebruik enorm toegenomen.'

'Een kankercel is hetzelfde in een lichaam als een opstandige divisie in een groot legerkorps. Een kankercel houdt zich niet aan de hem toegewezen plaats. Elke cel in het lichaam heeft zijn eigen plaats en onderscheidt zich door hele kleine verschillen in elektro-magnetische spanning per cel. Alle levercellen hebben bijvoorbeeld dezelfde spanning. Een kankercel trekt zich dus niets van zijn eigen plaats aan. Zo'n cel dringt gezonde cellen binnen en maakt die gezonde cellen ook tot kankercellen. Wanneer nu het lichaam weer gezond wordt, door gezonde voeding, dan trekken die kankercellen weer naar de oorspronkelijke plaats terug. Dat is een heel langzaam proces. De cellen gaan dan weer luisteren naar het centrale regelmechanisme van het lichaam. De cellen worden weer normaal. In onze visie zijn dus het toegenomen zoutgebruik en het gebrek aan mineralen en vitaminen uit kiemen en zaden de oorzaak van kanker. Als je nu weer goed gaat eten, kun je in veel gevallen de zaak restaureren. Dat blijkt te kunnen.'

Ten aanzien van de werkzaamheid van de Moerman-therapie wordt realistisch gesteld dat het dieet natuurlijk geen wonderen kan verrichten:

'Er worden bij ons geen luchtkastelen gebouwd waarin verkondigd wordt dat je geneest als je deze therapie volgt. Dat is niet realistisch. Moerman riep wel dat er voor niets een miljoen mensen gestorven zijn en dat hij die had kunnen genezen. Dat had hij dus mooi niet. Er zijn natuurlijk ook een aantal kankervormen, waarvan de grondslag niet gelegen is in de voeding en die zijn dus niet te behandelen met een dieet.'

Ook de invloed van niet-voedingsgebonden factoren op de ontwikkeling van kanker, wordt door Amnestie erkend:

'Kanker kan niet alleen ontstaan door verkeerde voeding, maar ook door invloeden van buitenaf. Daarbij kun je denken aan het milieu, maar ook aan zaken zoals stress. Als iemand hyper-nerveus is en aan het Moerman-dieet zou beginnen, dan zal dat dieet niet veel helpen. Je brengt het lichaam dan wel in een betere konditie, maar daar bestrijd je de kanker niet mee. Je moet dan ook wat aan je psyche doen: de moeilijkheden die er zijn ook proberen op te lossen. Als dat lukt, dan kun je met het dieet samen een beter leven opbouwen.'

Ten aanzien van de andere oorzaken van kanker, zoals psycho-sociale problemen, wordt ook hier de rol van professionele hulpverleners benadrukt. Patiëntenbegeleidsters van Amnestie willen patiënten wel attenderen op deze eventuele oorzaken achter hun ziekte, maar verwijzen voor de oplossing ervan naar professionele hulpverleners op dit terrein.

'Als je in de gaten hebt - als patiëntenbegeleidster - dat een patiënt psychisch zwaar belast is, of problemen heeft, dan ga je daar voorzichtig met hem of haar over beginnen. Wij proberen die problemen niet op te lossen; daar zijn deskundigen voor. Je kunt wel iemand op weg helpen die stap te zetten naar een hulpverlener. Wel adviseren we bijvoorbeeld een boek te lezen over de Simonton-therapie. Je mag iemand nooit dwingen, alleen maar advies geven. Ook wat betreft het gaan naar een Moerman-arts.'

Amnestie staat niet per definitie negatief tegenover reguliere kankertherapieën, maar ziet maar een beperkt nut ervan. Een van de leden van Amnestie legt deze houding uit:

'Wij wijzen een combinatie van een reguliere therapie en een Moerman-dieet beslist niet af. Ten eerste niet omdat wij medisch niet zodanig geschoold zijn dat het verstandig is om dat af te raden. Wij zeggen nooit tegen iemand dat hij het bestralen maar moet laten en alleen het Moerman-dieet moet volgen. We kunnen wel uitleggen wat we zelf zouden doen en waarom we dat zo zouden doen.'

'Een aantal patiënten volgt zowel de Moerman-therapie als een reguliere therapie. Het is heel moeilijk om één richtlijn te geven voor kanker. Bij iedereen is het weer anders. Natuurlijk is het zo dat zowel binnen Amnestie als onder Moerman-artsen de meningen verdeeld zijn. Vroeger was het echt zo van: "géén chemo-therapie, niet bestralen en niet opereren, maar alleen de Moerman-therapie". Nu zijn er wel artsen die dat anders zien. Het wordt steeds per patiënt bezien. Een tumor kan op een plaats zitten, waar hij verschrikkelijk in de weg zit en verschrikkelijk veel pijn veroorzaakt. Dan kan het gewoon niet anders dan dat er geopereerd moet worden. Men adviseert

dan vaak wel eerst een poosje het Moerman-dieet te doen, om het lichaam in een betere konditie te brengen. Dan heeft het lichaam meer weerstand tegen een bestraling of chemo-therapie. Mensen die gezond eten, knappen sneller op en kunnen er beter tegen bij dergelijke therapieën.'

Professionele hulpverlening wordt dus noodzakelijk geacht door Amnestie, maar deze dient wel gegeven te worden door een Moerman-arts. Dit is geen natuurgenezer, maar een erkend arts, die zich daarnaast heeft verdiept in de Moerman-therapie. Iemand zegt daarover het volgende:

'Moerman-artsen zijn overigens normale artsen, geen natuurgenezers e.d. Iemand met een zo ernstige ziekte als kanker moet een opgeleid arts tegenover zich vinden en niet iemand die op een behendige manier met de natuurgeneeswijzen weet om te gaan.'

5.2.2 Sociale oriëntatie

De invulling van de tweede centrale waarde betreft de sociale oriëntatie van een organisatie. In het kader van een verbeteringscultuur gaat het om een individualistische oriëntatie. Een verbeteringscultuur wordt gekarakteriseerd door een oriëntatie op individuele probleemdragers. Het gaat in eerste instantie om de verbetering van de individuele gezondheid of omstandigheden. Met behulp van voorbeelden van Amnestie en de Vereniging Kind en Ziekenhuis zal dit worden toegelicht.

De Vereniging Kind en Ziekenhuis richt zich op het welzijn van individuele kinderen in het ziekenhuis. Het gaat daarbij niet om specifieke groepen van kinderen met één specifieke problematiek. Er is dus geen sprake van een gerichtheid op de groep als geheel. Kind en Ziekenhuis kent ook geen activiteiten die een op de groep - van kinderen of ouders - gericht karakter hebben, zoals uitstapjes of koffieochtenden.

'We hebben niets met één ziekte of één aandoening te maken. Wij richten ons op alle kinderen. We richten ons niet op specifieke patiëntengroepen, zoals diabetesjes of astma-kinderen. Wel doen we soms iets aan alle gehandicapte kinderen bij elkaar.'

Steeds wordt de nadruk gelegd op het feit dat individuele ouders moeten opkomen voor de belangen van hun individuele kinderen. De cultuur van Kind en Ziekenhuis is dus voor een belangrijk deel ook gericht op het emanciperen van de individuele ouders.

'We vinden het heel belangrijk dat de ouders zelf mondig zijn. Dat ze zelf in het ziekenhuis zeggen wat ze niet bevalt. Daar staan we eigenlijk voornamelijk voor op de ouderavonden. Als mensen met een verhaal komen over wat er niet goed is gegaan, dan vragen we altijd wat men er zelf aan gedaan heeft. Tachtig procent van de mensen heeft er dan niets aan gedaan...'

Ook Amnestie richt zich in sterke mate op de belangen van individuele kankerpatiënten. Emancipatie van patiënten is een belangrijk punt, met als doel mensen zelf voor hun individuele rechten te laten opkomen. Zo vindt men dat kankerpatiënten een reguliere therapie moeten kunnen weigeren als ze dat willen. In ziekenhuizen wordt er nu automatisch van uitgegaan dat iemand bij wie kanker gediagnostiseerd is, ook - met reguliere therapieën - behandeld wil worden. Amnestie vindt dit een onjuiste gang van zaken:

‘Een patiënt moet een reguliere behandeling kunnen weigeren. Hij moet steeds mondiger worden.’

Het optreden van leden van Amnestie is gericht op het ondersteunen van individuele beslissingen. Er worden geen zaken voorgeschreven, maar kankerpatiënten wordt de kans geboden kennis te nemen van de Moermantherapie. Mensen moeten uiteraard zelf bepalen of ze er in geloven of niet. Een patiëntenbegeleidster verwoordt haar opstelling als volgt:

‘Wij geven geen adviezen in de zin van wel of niet opereren. Het is heel gevaarlijk zoiets te zeggen. Mensen moeten zelf beslissen...’

Een ander aspect dat duidt op een individuele oriëntatie, is het open lidmaatschap van Amnestie. Leden van Amnestie zijn zowel geïnteresseerden, als (ex-)kankerpatiënten. Wanneer de kankerpatiënten als groep centraal zouden staan, dan zou er sprake geweest zijn van een gesloten lidmaatschap, wat in zou houden dat alleen (ex-)kankerpatiënten lid zouden mogen worden, of patiëntenbegeleiding zouden mogen bieden. Nu gebeurt deze begeleiding zowel door (ex-)lotgenoten als door anderen.

‘Een aantal patiëntenbegeleiders heeft zelf de ziekte meegemaakt, anderen kennen de ziekte bijvoorbeeld uit het gezin.’

5.2.3 Voorbeelden van cultuurindikatoren

Eerder is gesteld dat waarden en normen als belangrijkste aspecten van een cultuur, zichtbaar worden in *symbolen, rituelen en rollen*. Hier wordt aan de hand van enkele voorbeelden van de Vereniging Amnestie en Kind en Ziekenhuis, aangegeven hoe een verbeteringscultuur zichtbaar kan worden.

De Engelse - eerder opgerichte - zustervereniging heeft voor de oprichters van *Kind en Ziekenhuis* een grote *voorbeeldrol* vervuld. Veel van wat daar bedacht was, werd in Nederland overgenomen. Met de import van konkrete ideeën worden ook de achterliggende waarden overgenomen. De overname van de gewoonte om bij oprichting zeer konkrete doelen te formuleren, leidt tot een soort *rituele ‘geloofsbelijdenis’*. Het wordt van belang geacht dat nieuwe leden precies weten waar ze wel en niet achter staan. Door lid te worden en de konkreet geformuleerde doelen te onderschrijven, wordt als het ware een geloofsbelijdenis afgelegd.

'Het derde voorbeeld van Norch (de Engelse zustervereniging/EV) was het feit dat zij in hun statuten letterlijk hun doelstellingen hadden opgenomen, zoals verruiming bezoektijden, optimale kommunikatie etc. Dus als mensen lid worden, dan doen ze als het ware als gelovigen hun belijdenis. Dat hebben we heel bewust gedaan. Dat maakt dat je in latere stadia - en het is ook gebleken dat dat ook succesvol was - kon teruggrijpen op dingen die je bij de oprichting al had gesteld.'

Een *vergaderplaats* kan een heel *symbolische betekenis* vervullen. Door een vergadering te beleggen in het gebouw van de NZR, als koepelorganisatie van professionele hulpverleningsinstellingen, gaven de oprichters van Kind en Ziekenhuis aan dat ze grote voorstanders waren van samenwerking met ziekenhuizen. Niet iedereen in de toenmalige gelederen kon dat waarderen:

'...Een vierde punt bij de planning van de verandering van de ziekenhuissituatie van kinderen, was dat we duidelijk zouden kiezen voor een harmoniemodel. In die tijd was er echter een groep actief rondom een ziekenhuis. Die groep trok heel fel van leer. De groepsleden stelden het ziekenhuis op een controversiële manier aan de kaak. Ze kregen daarop ongelooflijk veel negatieve reacties, met name vanuit de wereld waarin we juist wilden functioneren. Wij wilden niet kiezen voor een polarisatiemodel maar voor een harmoniemodel. Toen ik die contacten had met de NZR, hebben mijn man en ik gezegd dat wij de oprichtingsvergadering van de vereniging bij de NZR wilden houden. Dat is inderdaad gebeurd. Dat was voor ons een bepaald symbool en als reactie op de in die tijd heersende angst voor aktievoerders. De aktievoerende werkgroep was dan ook niet aanwezig bij de oprichting. Deze werkgroep deed in eerste instantie niet zo mee en hield zich wat afzijdig.'

Ook bij Amnestie komen de centrale waarden op een aantal punten aan de oppervlakte. De naam Amnestie heeft bijvoorbeeld een *symbolische betekenis*. Het geeft de waarde aan, die aan het Moerman-dieet gehecht wordt. Deze aan het dieet toegedichte kwaliteiten zijn tevens de reden van ontstaan geweest.

'De naam Amnestie is verzonnen omdat patiënten eigenlijk een 'uitstel van de dood' kregen door de Moerman-therapie. Die naam gaf overigens wel aanleiding tot veel verwarring...'

Een duidelijke *voorbeeldrol* speelt nog steeds de Vlaardingse arts *Moerman*, die de bedenker is van het oorspronkelijke dieet. Moerman zelf is echter nooit direkt betrokken geweest bij de Vereniging Amnestie. Opgemerkt moet wel worden dat deze voorbeeldrol bepaald niet absoluut is: er is wel degelijk kritiek op zijn persoon en op zijn dieet.

'Het contact met Moerman heeft altijd op een laag pitje gestaan omdat hij naast een geniaal mens ook een solist en zeldzaam eigenwijs is. Hij heeft wat bedacht en voor hem was dat een concept voor de eeuwigheid, waar niets meer bij of af hoeft. Hij vond het op zichzelf best leuk dat er een vereniging was, maar veel meer deed het hem niet. Hij zag dat best als een middel om zijn therapie ooit eens erkend te krijgen, maar hij liep niet over van

enthousiasme voor de vereniging. Bij een lustrumviering was hij meestal wel aanwezig om even de hulde in ontvangst te nemen, maar daar hield het ook mee op.'

'Moerman was een bijzonder mens, begaafd, maar met een enorme geldingsdrang. Hij wilde doorgaan voor "de oplosser van het kankervraagstuk". Hij heeft daar ook een boek over geschreven. Dat is natuurlijk niet mogelijk. Zijn therapie is hoogstens een visie op wat kanker is en hoe hij ontstaat. Een theorie ontwikkelen over het ontstaan van kanker wil nog niet zeggen dat je een oplossing voor dit probleem hebt.'

5.3 De protestcultuur

In het kader van een protestcultuur wordt een heel andere invulling gegeven aan de ideologie en sociale oriëntatie als centrale waarden. De *ideologie* die binnen een protestcultuur een belangrijke rol speelt, legt de *oorzaak* van een problematiek bij de maatschappij. Probleemdragers zijn 'de dupe' van maatschappelijke omstandigheden. Er is in deze optiek geen sprake van een probleem, voor zover het de mensen betreft die het aangaat, maar het is de samenleving die een probleem heeft. Wanneer een cliënt of patiënt een probleem krijgt 'toebedeeld' door de maatschappij, ligt de *oplossing* van dit probleem niet bij de betrokken persoon maar bij de samenleving. De directe omgeving van de betrokken mensen en de samenleving dienen te aksepteran dat er mensen zijn die 'afwijken' van het normale. Niet de cliënten of patiënten moeten 'genezen' worden, maar de samenleving moet veranderen! Zowel de oorzaak als de oplossing worden niet bij individuele probleemdragers gezocht, maar bij de omgeving van deze mensen en de maatschappij in het algemeen.

De *sociale oriëntatie* die deel uitmaakt van deze cultuur, is sterk gericht op het kollektief van de mensen die als probleemdrager zijn geëtiketteerd. Niet de individuele cliënt of patiënt staat centraal in deze cultuur, maar de groep als geheel.

Een dergelijke ideologie komt hoofdzakelijk voor bij organisaties van mensen met een psychiatrische of soms psycho-sociale problematiek. Vandaar dat voorbeelden uit één stroming in de Cliëntenbond in de geestelijke gezondheidszorg gebruikt zullen worden om deze cultuur te verduidelijken.

5.3.1 De ideologie

Binnen de zogenoemde 'abolitionistische stroming' in de Cliëntenbond wordt de ideologie op een dusdanige wijze verwoord, dat er duidelijk sprake is van een protestcultuur. De oorzaak van psychiatrische problemen wordt gezocht in het gebrek aan akseptatie van mensen die anders zijn. Er

wordt geageerd tegen de bestaande professionele (intra-murale) hulpverlening, die in de ogen van de bond een uitvloeisel vormt van de maatschappelijke houding jegens psychiatrische patiënten. Zo'n hulpverlening is in de ogen van sommige leden van de Cliëntenbond geen oplossing. De oplossing van de problematiek wordt door hen gezocht in een grotere maatschappelijke akseptatie van mensen die anders zijn.

'De abolitionistische stroming wijst -kort samengevat- het ziektebegrip af en vindt de psychiatrie een verkeerde reactie op psychisch lijden. Deze beweging heeft het over de natuurlijkheid van het lijden, over de onontkoombaarheid van het lijden en over het verkeerd zijn van de medische reflex daarop. Er zit een potentiële waarde in gekte en die wordt door de psychiatrie gebagatelliseerd. Mensen passen zich niet langer aan de 'normaliteit' aan, maar gaan daar zelf onderdeel van uitmaken, in die zin dat ze de maatschappelijke lappendeken nog uitgebreider maken. Deze beweging streeft naar akseptatie van dat anders zijn. Je probeert daarmee een ander soort waarde toe te schrijven aan "gekte". Niet iets dat onmiddellijk weer moet verdwijnen, of onmiddellijk genezen moet worden en er niet mag zijn, maar iets dat in zichzelf een bepaalde bijdrage kan leveren of in elk geval recht heeft om er te zijn. Een dergelijke ontwikkeling kun je ook zien bij homoseksualiteit. Dertig jaar geleden zaten al die mensen in spreekkamers van artsen, nu niet meer. Dat komt omdat er een homoseksuele subcultuur is ontstaan, waaraan mensen zich kunnen refereren. Zij hoeven zich niet altijd meer te spiegelen aan hetero's, maar hebben een eigen cultuur.'

De psychiatrie wordt gezien als iets wat per definitie geen oplossing kan zijn voor de problemen waar de achterban van de Cliëntenbond mee te kampen heeft:

'De scherpe kanten van de psychiatrie gaan er nooit af. Die zitten niet in een gebrek aan een bloemetje op de kamer, maar in het feit dat iemand tegen je zegt dat ze besloten hebben met het ene medicijn te stoppen en op een ander over te gaan. Het zit in het feit dat een ander macht over jou als patiënt heeft. Alleen wordt die machtstegenstelling steeds meer gekamoufléerd, ze wordt steeds ondoorzichtiger. De kern van de psychiatrie is en blijft geweld, dat verandert niet.'

Niet in de psychiatrie, maar in de samenleving moeten zaken veranderen: 'Ik vind dat de veranderingen die noodzakelijk zijn voor de psychiatrie, niet in en door de psychiatrie zelf moeten plaatsvinden, maar in de maatschappij en in de cultuur. Daar moet het gevecht plaatsvinden.'

Een ander lid van de Cliëntenbond vertelt hetzelfde op haar manier:

'Je moet het denken veranderen, het "inrichtingsdenken". Wat is nu het "inrichtingsdenken"? Dat is het medische denken, het "geneesdenken". Denken dat iemand ziek is, geholpen moet worden en dat daar een deskundige voor nodig is. Die geneeskundige gaat iemand genezen, zonder dat hij er zelf iets aan hoeft te doen. Dat kan dan met of zonder medicijnen gebeuren. Nu is het zo dat soms met medicijnen een chemische storing is op te lossen. Waar bewezen is dat het probleem veroorzaakt wordt door een chemische storing, moet je dat pilletje niet laten staan. Je kunt alleen niet iedereen laten wachten totdat voor elke storing het juiste pilletje is uitgevonden. Dat is wachten op Sinterklaas!'

'Er moet veel gepraat worden over psychiatrie, over anders zijn, over gekte, zodat mensen daar wat minder spastisch mee omgaan. Dat zou onze samenleving een stuk leefbaarder maken. Voor mij is gek zijn een communicatiestoornis met de samenleving. Gekte is per definitie een minderheidsgebeuren, want normaal is wat de meerderheid doet. De samenleving zal aanpassingen moeten maken, zodat wij als minderheidsgroep het wel redden.'

5.3.2 Sociale oriëntatie

Een protestcultuur wordt gekenmerkt door een kollektieve oriëntatie. De organisatie is gericht op de groep als geheel, niet op individuele leden. Er is dan ook sprake van een redelijk grote sociale binding tussen de leden. Eén van de verschijnselen waarin zich een sterke oriëntatie op de groep als geheel uit, is de exclusiviteit van het lidmaatschap. Mensen die niet exakt met dezelfde problematiek kampen, mogen géén lid worden van de organisatie.

'Op een gegeven moment (1974) is ook gekozen voor een gesloten lidmaatschap, d.w.z. dat alleen mensen met eigen ervaringen als cliënt in de geestelijke gezondheidszorg lid konden worden. Dat is overigens nog steeds zo...' Daarnaast komt de gerichtheid op de groep ook naar voren in allerlei min of meer sociale activiteiten. Voor de leden is de onderlinge band erg belangrijk, soms wel het belangrijkste. Twee leden geven in een interview weer dat de Cliëntenbond erg sterk naar binnen gericht is, door deze oriëntatie op cliënten als hecht verband. Door deze naar binnen gerichte oriëntatie zien leden van de bond soms geen mogelijkheden om te werken aan de nagestreefde oplossing van hun probleem: verandering van de maatschappij en opheffing van de psychiatrie.

'De Bond is op dit moment een zeer naar binnen gerichte organisatie...'

'Het moeilijke was dat niemand in het begin wist, wat we met zo'n avond aan moesten. We gingen scrabbelen en hielden bijvoorbeeld gesprekken over psychosen. Het was alleen niet duidelijk wat iedereen nu zocht. Alles was teveel naar binnen gericht. Dat was ook goed, maar er waren wel mensen die wat van hun agressiviteit tegenover de psychiatrie kwijt wilden. Wij zagen alleen geen doelen om dat te doen.'

5.3.3 Voorbeelden van cultuurindikatoren

Enkele bekende Nederlanders vervullen een *voorbeeldrol* in het kader van een protestcultuur. Deze bekende Nederlanders hebben psychiatrische ervaringen achter de rug, maar maken desondanks deel uit van een gerespecteerd deel van onze samenleving. Deze mensen worden graag als voorbeeld aangehaald, om aan te geven dat het - ondanks het hebben van psychiatrische problemen - toch heel goed mogelijk is om geaccepteerd te worden door de samenleving.

'Onderdeel van de abolitionistische stroming is echter dat ze de huidige praktijk van de psychiatrie afwijst. Dat maakt het moeilijk om aanhang te verwerven. Deze stroming is dan ook altijd heel klein geweest. Er zijn wel een paar uitzonderingen, waar men wel probeert te laten zien hoe het zou kunnen. Mensen als Maarten Biesheuvel en Hans Dorrestein zijn daar een mooi voorbeeld van. Dat zijn boegbeelden van die stroming.'

Er is nog een andere Nederlander die - ongevraagd - als boegbeeld wordt gebruikt:

'We hebben voorgesteld om Prins Claus erelid te maken. We hebben alleen geen bericht teruggekregen van de Rijksvoorlichtingsdienst. Zo iemand bereikt met zijn depressie net zoveel als de Cliëntenbond in 15 jaar. Mensen zien dat het een prins ook kan gebeuren: "Oh, een depressie is heel normaal..." Dan voel je je wel een beetje bezeken.'

Ook aan specifiek *taalgebruik* zijn specifieke waarden en normen te herkennen. Bepaalde woorden of termen geven aan tot welke cultuur iemand behoort en wat de waarden en normen zijn die achter die cultuur schuil gaan. Zo geeft iemand met een duidelijke protestcultuur als achtergrond aan dat er ook een andere cultuur in de Cliëntenbond merkbaar is. In deze andere cultuur (een verbeteringscultuur/de reformistische stroming) wordt op een aantal punten beslist anders gedacht, bijvoorbeeld ten aanzien van de toename van het aantal bedden in psychiatrische ziekenhuizen. Bepaalde woorden worden gebruikt om dit verschil in visie aan te geven:

'Bovendien is de Bond verdeeld. Stel dat er geprotesteerd zou worden tegen die 4000 bedden (extra bedden voor de psychiatrische ziekenhuizen/EV), dan zou het bestuur ook een deel van de Bond over zich heen krijgen. De reformistische stroming is daar erg gevoelig voor: die hebben het ook over "recht op hulp".'

Tenslotte is het interessant om te zien, hoe een bepaald *taboe* aangeeft welke normen binnen de protestcultuur aanwezig zijn. In dit geval gaat het om het taboe op het positief spreken over medicijngebruik door psychiatrische patiënten. Een taboe is te kenmerken als een 'negatief ritueel'. Een vorm van *gedrag dat niet vertoond mag worden*, in tegenstelling tot een *ritueel* als een vorm van voorgeschreven gedrag. Dit taboe gaat ook gepaard met een ritueel, namelijk dat van het stiekem innemen van medicijnen op het toilet. Het innemen van medicijnen op het toilet wordt 'verplicht' doordat de norm in deze cultuur is dat medicijngebruik niet kan.

'Ten aanzien van de medicijnen ben ik behoorlijk tweeslachtig en ik ben daar niet de enige in, in de bond. Vanaf de laatste opname gebruik ik Lithium. Dat is een medicijn om je stemmingen een beetje in toom te houden. Het is een medicijn dat vrij veel geslikt wordt. Ik wilde daar eigenlijk wel van af. Een van onze leden, die biochemicus is, heeft een boek geschreven over medicijnen en op de lange duur kleven er wel nadelen aan het gebruik ervan. Dat Lithium is me eigenlijk rijkelijk laat gegeven: pas na de derde opname. Vaak heb ik het idee dat men een hand met gekleurde pillen neemt en dan maar willekeurig er een paar aan de cliënt geeft. Dat

Lithium is bij mij goed aangekomen. Ik voel me niet zo opgelaten meer. Het lijkt of het een klein pantserje om me heen heeft gebouwd. Alles, zoals geluiden, werkt niet zo intens meer op me in. Dat was vroeger vaak te veel, zodat het wat bedreigend was. Ik weet wel dat het op de lange duur misschien niet zo best is, maar ik weet ook van mensen die het laten staan en helemaal gek worden. Die toestanden wil ik niet meer. Het is genoeg geweest. Aan de andere kant is het zo dat ik als Cliëntenbondlid eigenlijk geen medicijnen wil slikken. Ik heb wel het idee dat er meer mensen medicijnen slikken. Alleen niemand praat daar over: dat is een groot geheim voor ieder.'

'Mijn huisarts heeft gezegd dat ik niet moest vergeten dat door deze medicijnen duizenden mensen uit de inrichting kunnen blijven. Ik denk dat dat wel zo is. Dat is natuurlijk een geluid dat je in de Cliëntenbond in z'n algemeenheid niet zo denderend kunt verkopen. Net zo goed als je die medicijnen in de maatschappij stiekem op het toilet inneemt, doe je dat ook stiekem op het toilet van de Cliëntenbond.'

Het taboe op het praten over en het innemen van medicijnen geeft nog eens aan dat binnen een protestcultuur elke vorm van professionele therapieën wordt afgewezen.

5.4 De vervangende-hulpcultuur

In een vervangende-hulpcultuur worden de centrale waarden ideologie en sociale oriëntatie eveneens op een specifieke manier ingevuld. De ideologie die in deze cultuur een belangrijke rol speelt, gaat ervan uit dat een individu geen oorzaak hoeft te zijn van een problematiek of ziekte, maar wel verantwoordelijk is voor de instandhouding dan wel genezing ervan. Een probleem - hoe dan ook ontstaan - kan door een individu aangepakt worden. Er wordt van uitgegaan dat zonder de hulp van een kleine primaire groep het niet mogelijk is tot de oplossing van het probleem te komen. Een individu moet zelf de oplossing tot stand brengen, maar heeft daar noodzakelijkerwijs een hecht sociaal verband van (voormalige) lotgenoten voor nodig. De ervaringen van deze (ex-)lotgenoten dienen als basis voor het herstel of de verbetering van de bestaande problematische toestand. Het maakt niet uit of het individu wel of geen 'schuld' heeft aan zijn of haar probleem, maar hij of zij is wel verantwoordelijk voor de oplossing ervan. Soms wordt het individu toch zelf als veroorzaker van (een deel van) de problematiek gezien, soms niet. Het individu kan echter altijd zorg dragen voor verbetering en soms voor geheel herstel van de bestaande problematische situatie.

De *sociale oriëntatie* die deel uitmaakt van de vervangende-hulpcultuur, is sterk gericht op een klein sociaal verband. Er is dus sprake van groepsgerichtheid, in plaats van individu-gerichtheid. De groep gaat in alle gevallen boven het individu.

Ter illustratie van deze vervangende-hulpcultuur wordt hierna ingegaan

op de ideologie, sociale oriëntatie en enkele voorbeelden van cultuurindikatoren van AA en van de werkgroep Alternatieve Geneeswijzen van de Landelijke Belangenvereniging van Mensen met MS.

5.4.1 De ideologie

AA hanteert een ziekteconcept als verklaring voor het probleem alcoholisme (Van Harberden², 1986, pp. 96 e.v.). Dit ziekteconcept bevat twee elementen: alcoholisme wordt gezien als een obsessie van de geest, maar ook als een allergie van het lichaam. Een alcoholist wordt geobsedeerd door alcohol en hij is er zo allergisch voor dat hij niet kan stoppen met drinken. Alcoholisme is in de ogen van AA een ongeneeslijke ziekte. Het beschouwen van alcoholisme als een ziekte leidt er toe dat AA-leden zich enigszins verontschuldigd kunnen voelen voor de ellende die zij door hun drankgebruik hebben veroorzaakt.

Hoewel het volgens AA niet mogelijk is alcoholisme te genezen - eens een alcoholist, altijd een alcoholist - is het wel mogelijk de ziekte een halt toe te roepen. Dat laatste kan het beste gebeuren met de hulp van lotgenoten in AA-groepen. De nadruk bij deze hulpverlening ligt niet op het zoeken naar de oorzaak, maar op het gezamenlijk werken aan de oplossing ervan. Een lid van AA verwoordt de gedachten over alcoholisme als ziekte als volgt:

'Niet iedereen die gaat drinken wordt alcoholist. Je moet er aanleg voor hebben. Er zijn mensen die een liter jenever per dag kunnen drinken en geen alcoholist worden. Zij zijn dan wel lichamelijk verslaafd, maar niet geestelijk. Van een lichamelijke verslaving ben je in drie à vier dagen afgekickt, maar van die geestelijke verslaving niet. Een alcoholist drinkt niet voor de drank, maar voor de roes. Het is ook zo dat als je een aantal jaren gedronken hebt, zich stoffen vormen in je hersens die je blijvend afhankelijk maken van drank. Als iemand een tijd lang nuchter is geweest en weer gaat drinken, wordt hij weer afhankelijk. Je valt gelijk terug naar het oude nivo van je alcoholisme! Als je vader alcoholist is, heb je grote kans dat jij het ook kan worden, want je karaktereigenschappen zijn erfelijk bepaald. In een AA-groep kunnen wel eens een aantal "nagemaakte" alcoholisten voorkomen. Die noemen wij zo, omdat ze anders reageren. Een echte alcoholist wordt altijd herkend door een andere alcoholist. Zo'n nagemaakte alcoholist vindt geen aansluiting. We hebben hier eens iemand gehad, die kwam omdat hij één keer dronken was geweest, omdat z'n vriendin was weggelopen.'

Dat de nadruk op het oplossen van de problemen ligt en niet op het zoeken naar de oorzaak, wordt door iemand als volgt aangegeven:

'Wetenschappelijk heeft men nog nooit aan kunnen tonen wat de oorzaak is van alcoholisme. Je kan bijvoorbeeld de vraag stellen of het erfelijk is. Het zou iets te maken kunnen hebben met iets in de kleine hersenen. Het is nog nooit aangetoond wat nu echt de oorzaak is. Je denkt echter nogal gauw aan een ziekte als je aan alcoholisme of verslavingen denkt. Als alcoholist kun je bijvoorbeeld niet zo maar om die reden ontslagen worden. Je

bent namelijk ziek en als zodanig geniet je ook bescherming. Als de professionele sektor er al niet uitkomt wat de oorzaak van alcoholisme is, waarom zouden wij ons daar dan aan wagen? Zo werkt AA ook helemaal niet. AA werkt op basis van de ervaringen van een herstelde alcoholist aan herstel, niet aan het zoeken van de oorzaak. Als er een duidelijke oorzaak aanwijsbaar zou zijn, dan zou een huisarts bijvoorbeeld veel eenvoudiger iemand kunnen helpen. Als er ook maar enige kans was dat alcoholisme langs medische weg aan te pakken was, dan zouden regeringen e.d. dat allang gestimuleerd hebben. Daar is natuurlijk ook al veel onderzoek naar gedaan, maar dat heeft gewoon niet tot resultaten geleid.'

Voor AA is er slechts één mogelijkheid om de ziekte alcoholisme een halt toe te roepen, namelijk het stoppen met drinken. Deze gedachte vloeit voort uit de overtuiging dat de eerste borrel nooit de laatste is en mensen die de ziekte alcoholisme onder de leden hebben, snel weer verslaafd zijn.

'Bij ons is er geen formule om minder te drinken. Het is stoppen met drinken of niet! Er was iemand in de groep die een formule zocht om toch sociaal te kunnen drinken. Wij hebben hem gezegd dat we die formule niet kennen. Het is stoppen of doordrinken. Als je doordrinkt, dan kun je niet bij ons in de groep. De man is weggegaan en veertien dagen later was hij weer terug. Hij is nu heel positief bezig.'

Iemand met drank in zijn lichaam is niet aanspreekbaar, niet vatbaar voor goede raad van mede-groepsleden. Deze mede-groepsleden zijn het tweede noodzakelijke element uit de voorgestane oplossing: alleen uit ervaringen van alcoholisten, kunnen alcoholisten leren hoe ze zonder drank kunnen leven. Alcoholisten bezitten namelijk volgens AA een zogenaamde 'alcoholistische persoonlijkheid', welke door de uitwisseling van ervaringen veranderd dient te worden: 'droog staan' (niet drinken) is niet voldoende: alcoholisten dienen weer 'nuchter' te worden. Dat wil zeggen dat ze met hun alcoholistische persoonlijkheid moeten leren omgaan. Een alcoholistische persoonlijkheid heeft het gevoel almachtig te zijn; wil altijd gelijk hebben; wil persoonlijk falen verbergen en wil steeds weer de verantwoordelijkheid bij anderen leggen. Alcoholisten zijn in de deze visie zeer egocentrische persoonlijkheden en het is het werk van de groep om mensen hiervan te 'genezen'. Een alcoholist dient te leren dat hij niet alleen is op aarde, ondergeschikt is aan anderen en hiermee rekening dient te houden. Dit is iets wat hij vaak lang niet gedaan heeft.

'Als je naar de groep gaat, moet je wat aan jezelf doen. Als je jarenlang droog staat en verder niets met het programma doet, dan word je nog niet nuchter. Je moet zelf iets aan je leven doen. Drank is een gevolg. Aan de oorzaak van je drankproblemen moet je werken. Langzaam herstel je van je drankgebruik: langzaam wordt je harmonieuzer. Dat kan heel lang duren! Wij zitten als alcoholisten met een heel lang verleden en daar leer je in de groep mee omgaan. Je leert ook praktisch met andere mensen omgaan.'

Bij het leren omgaan met de eigen alcoholistische persoonlijkheid wordt het begrip hogere macht of God geïntroduceerd: een alcoholist dient zich over te geven aan een hogere macht, aan iets wat meer zeggenschap heeft dan zijn eigen individuele persoonlijkheid.

'Wij geloven absoluut in het toeval, de hogere macht. Iedereen kan dat op zijn eigen wijze invullen. Ikzelf ga ervan uit dat de hogere macht mij tussen de vaten wijn heeft neergezet en mij uiteindelijk ook de weg terug heeft gewezen. Het is niet wezenlijk dat je zo'n hogere macht goed noemt - dat moet je zelf weten - maar wel dat je zo'n hogere macht erkent. In AA leer je ook jezelf nederig op te stellen. Om te beginnen moet je goede raad gaan aannemen en dat is vreselijk moeilijk voor een alkoholist. Een alkoholist weet namelijk altijd alles beter. Toen ik bij AA binnenkwam, zou ik de AA wel eens gaan veranderen.'

Door sommige AA-ers wordt dit 'hogere macht'-begrip zodanig uitgelegd dat de groep, het kollektief, deze hogere macht verbeeldt. Een alkoholist dient zich met andere woorden uit te leveren aan of onder verantwoording te stellen van de groep.

'Denk niet dat AA bestaat uit hulpverleners: nee, wij zijn allemaal hulpvragers! Uit die bundeling van hulpvragers krijgen we hulp. Dat kun je ook een hogere macht noemen.'

Binnen de Landelijke Belangenvereniging voor Mensen met MS is een werkgroep Alternatieve Geneeswijzen actief. Leden van deze werkgroep geven aan dat mensen zelf MS mede kunnen veroorzaken, of genezing kunnen tegenhouden. Mensen zijn dan ook in staat zelf veranderingen aan te brengen in een aantal zaken, waardoor aan de verbetering van het ziektebeeld gewerkt kan worden:

'Je kunt niet de omstandigheden van mensen veranderen, maar je kunt mensen er wel op wijzen waar ze onder lijden en waaraan ze soms hun ziekte te danken kunnen hebben: aan spanningen, aan minderwaardigheidscomplexen enz. Alle ziekten worden door dergelijke zaken bevorderd, maar MS in het bijzonder. Psychische zaken kunnen een belangrijke rol spelen bij MS. Je kunt mensen prikkelen hier aandacht aan te besteden. Uit verbetering van deze toestand kan al een heel stuk genezing uitgaan. De patiënten zelf gaan steeds meer werken aan dat geestelijke aspect van de ziekte. De beheersing van de geest speelt daarbij een belangrijke rol. Alternatieve geneeswijzen kunnen daar een belangrijke rol bij spelen als ondersteuning.'

Ook een bestuurslid van de Vereniging deelt de gedachte dat MS-patiënten zelf een belangrijke rol bij beheersing van hun ziekte kunnen spelen. Dit bestuurslid wijst op de rol die mensen zelf spelen ten aanzien van de oorzaken van MS:

'De mensen willen zelf verantwoordelijkheid dragen voor het verloop van de ziekte, zelf bepalen wanneer je probeert in te grijpen. Dat in plaats van jezelf afhankelijk te stellen van therapieën, waarvan het de vraag is of ze überhaupt helpen... Voedingsleer is het uitgangspunt, van waaruit zij (de leden van de werkgroep Alternatieve Geneeswijzen/EV) vertrekken bij de behandeling van MS. Daar zit een wat meer antroposofische filosofie achter, die aangeeft anders te kijken naar het lichaam en je geest. Met name de wisselwerking daarbij speelt een belangrijke rol. De reguliere geneeswijze heeft niet zo'n denken ontwikkeld. Daar is sprake van een soort mechanisch denken. Mensen die ziek zijn denken vaak ook zo: 'als ik hoofdpijn heb, dan neem ik medicijnen'. Er wordt niet nagedacht over de oorzaak, '...je

bent verantwoordelijk voor je eigen ziekte'. Dat is een algemeen geaccepteerde gedachtegang binnen de alternatieve geneeswijzen. Maar zeg dat niet tegen iemand die in reguliere geneeswijzen gelooft. Die vindt dat hij niets aan zijn ziekte kan doen; er door getroffen is.'

De beheersing en verbetering van het ziektebeeld MS wordt gezocht in het verbeteren van de lichamelijke weerstand en lichamelijke konditie, door speciale voeding.

'Er zijn geen echte geneeswijzen voor MS. Het is allereerst heel erg moeilijk om MS te diagnosticeren... Het ziektebeeld is ook moeilijk voorspelbaar. Je gaat wel langzaam achteruit, maar het is mogelijk dat je jaren min of meer stabiel blijft... Eigenschappen die het lichaam aan het kwijt raken is, worden gestimuleerd. Dat is in wezen het hele eieren eten wat natuurlijke geneeswijzen betreft. Je prikkelt de eigen reacties van het lichaam, zodat het lichaam de ziekte weer de baas kan. De eigen genezende krachten van het lichaam moeten gestimuleerd worden.'

5.4.2 Sociale oriëntatie

AA kent een hele sterke nadruk op de groep als sociaal geheel. Zonder de groep is er geen oplossing voor een groot aantal alcoholisten. Het voortbestaan van de groep gaat dan ook voor alles. Het heel nadrukkelijk centraal stellen van één problematiek - het drankgebruik - zorgt ervoor dat de leden nauw bij elkaar betrokken blijven. Iedereen zit namelijk met dat probleem. In de groepen wordt wel gesproken over verwante problemen, zoals een echtscheiding of problemen op het werk, maar dit gebeurt altijd in relatie tot de alcoholproblemen:

'De mensen komen op de groepen voor hun alcoholprobleem en niet voor hun overige problemen, bijvoorbeeld hun huwelijk dat niet loopt, of het slecht functioneren op hun werk door alcoholgebruik. Er wordt natuurlijk in de groepen wel over gepraat, maar het draait om de alcohol en niet om de andere problemen.'

AA kent - net zoals de Cliëntenbond - een gesloten lidmaatschap: alleen alcoholisten mogen de groepsbijeenkomsten bijwonen. Mensen die andere problemen hebben, of in de ban zijn van andere verslavingen, zijn niet welkom. Ook hierdoor komt de nadruk op de groep als kollektief naar voren. Er is een AA-groep geweest die ook andere verslaafden opnam. Hiertegen zijn grote bezwaren geopperd en uiteindelijk is deze groep buiten AA-verband verder gegaan. Het voornaamste bezwaar was de gedachte dat de groepsleden elkaar niet meer zouden kunnen begrijpen, omdat het andersoortige verslavingen betrof.

'Een werkgroep heeft destijds besloten om ook andere verslaafden in de groep toe te laten. Onze tradities schrijven echter voor dat AA zich dient te beperken tot alcoholisme. Wij geloven dat andere verslaafden gebruik kunnen maken van onze twaalf stappen. Dan moeten ze alleen het woord alcohol vervangen door het woord drug, of gokken. Gokverslaafden en bijvoorbeeld AI-Anon-ers doen dat ook. Het is echter een probleem dat die gokver-

slaafde op de groepsbijeenkomst best half lazarus kan zijn. Dat kan natuurlijk niet als je alcoholisten in de groep hebt die nuchter willen blijven. Dat zijn motieven waarom het beter is dat deze mensen een eigen groep oprichten en niet in onze groepen komen... Het is voor een alcoholist natuurlijk ook vreselijk moeilijk om tegen een gokverslaafde aan te praten. Hij begrijpt gewoon niet waarom iemand gaat gokken.'

De sterke groepsgerichtheid blijkt ook uit het feit dat AA gezien wordt als een vorm van kollektieve hulpverlening, niet als hulpverlening van individuele alcoholisten aan andere individuele alcoholisten. Een respondent ziet het zo:

'Ons werk als AA-er is niet iemand helpen, maar iemand helpen in de groep te komen! Op dat moment neemt de groep het over! Iemand wordt door de groep geholpen en niet door individuele AA-ers.'

De gerichtheid op de groep als geheel zorgt ervoor dat individueel gedrag niet getolereerd wordt. Groepsleden moeten steeds handelen in overleg met de rest. Wanneer iemand een solo-actie onderneemt, wordt hij teruggefloten. Iemand betuigt zijn spijt over een solo-actie:

'Ik heb persoonlijk subsidie aangevraagd voor onze groep, maar werd direkt teruggefloten. Ik heb de gemeente moeten bellen om die brief als ongeschreven te beschouwen. Eigenlijk was die hele aanvraag een ego-trip. Ik wilde een beetje 'baasje spelen'. Ik was integer bezig, maar wel fout. Uiteindelijk hebben we de subsidie - die al toegewezen was - geweigerd. Het ging om een kleine 20.000 gulden op jaarbasis. Elk jaar weer terugkerend. De redenering achter die weigering is dat "wie de muzikant betaalt, om een deuntje mag vragen". Bovendien is gekregen geld anders, dan geld waar we hard voor hebben moeten werken. In het laatste geval draai je een gulden drie keer om voordat je hem uitgeeft.'

In de werkgroep Alternatieve Geneeswijzen van de Landelijke Belangenvereniging voor Mensen met MS staat kleinschalig groepsgericht denken centraal. De groep moet zelf - als geheel - kunnen werken aan de verbetering van de situatie van de eigen leden. Deze oriëntatie botste met die van de aktiegroep uit Nijmegen, die na de fusie deel uit ging maken van de Landelijke Belangenvereniging. Deze aktiegroep was bepaald niet gericht op verbetering van de situatie door kleinschalige onderlinge informatie-uitwisseling. Een lid van de alternatieve werkgroep doet zijn beklag:

'De fusie verliep erg moeilijk... Kwa presentatie moest alles veel grootser van hun (de Nijmeegse aktiegroep/EV). Alles moest even groot en mooi zijn, ook al hadden ze geen geld. Bij ons leefde dat helemaal niet. Wij waren erg sober en wilden alles zelf doen. Zelf typen, zelf stencillen etc. Dat kon bij hun allemaal niet. Geen gratis zaaltjes, maar het RAI-gebouw bij wijze van spreken. Zo moest dat en niet anders. Die akties gingen ook met ballonnen, vlaggen, de televisie en wat voor geweld dan ook gepaard. Daar is ook wel wat voor te zeggen, maar het was een heel andere mentaliteit. Wij wilden heel geleidelijk iets opbouwen. Langzaam kontakten met de leden opbouwen, folders verspreiden, kontaktdagen houden etc. Daar kwamen zij met veel geweld over heen.'

5.4.3 Voorbeelden van cultuurindikatoren

AA is een organisatie waarin een veelheid van cultuurindikatoren zichtbaar is. Van Harberden (1986, pp. 125 e.v.) stelt dan ook dat verschillende rollen, symbolen, rituelen en subkultureel taalgebruik een grote rol spelen in het therapeutische proces van AA. Deze cultuurdragers brengen de ideologie van AA op de groepsleden over. Hierdoor worden groepsleden gesocialiseerd en internaliseren zij de centrale waarden. Op deze manier treedt er een verandering op in de persoonlijkheid van de groepsleden. Er is sprake van een 'morele carrière' van alcoholisten die via droog staan, tot nuchterheid komen. Enkele voorbeelden worden nu gegeven van de manier waarop de eerder genoemde centrale waarden terug te vinden zijn in specifieke rollen, symbolen, rituelen of uitdrukkingen.

Zo komt in AA de uitdrukking 'de kop op het blok leggen' regelmatig voor. Met deze uitdrukking wordt de noodzaak tot nederigheid, het onderwerpen aan anderen, benadrukt. Nederigheid is een norm die essentieel geacht wordt om tot de oplossing van alcoholisme te komen en deze norm komt tot uitdrukking in het bedoelde gezegde:

'Toen ik al een paar maanden bij AA was, zag D. aan mij dat ik in de problemen zat. Ik had al die tijd niet meer gedronken, maar had geen tijd gehad aan mezelf te werken. D. zei toen in een soort AA-bargoens: "L., jij moet leren je kop op het blok te leggen." Hij bedoelde daarmee dat ik moest leren de minste te zijn, tegenover anderen. Ik heb ruim twee uur daar over na moeten denken en 's avonds heb ik letterlijk aan m'n gezin toegegeven dat ik degene was die het fout had gedaan, die gezopen had. Ik heb hen gevraagd over mij te beslissen. Ik regelde namelijk vroeger alles zoals ik dat wilde. Mijn vrouw noemde me ook de "meest zachtvaardige tiran"...'.

Er zijn een aantal symbolen die uitdrukking geven aan de specifieke AA-kultuur. Zo is er de AA-penning die uitgereikt wordt als AA-leden één, vijf of tien jaar droog staan. Hiermee wordt het belang van niet-drinken onderstreept. In sommige groepen wordt voor dit zelfde doel ook wel eens een centimeter gebruikt:

'Op dit moment hebben we allerlei trukjes: als mensen bij ons binnen komen krijgen ze een centimeter, waar ze elke 24 uur een centimeter van af mogen knippen. Die stukjes moeten in een busje. Die busjes worden enorm gekoesterd. Mensen verlangen naar de avond om een centimeter af te kunnen knippen. Dat soort dingen gebeurt ergens anders niet.'

Naast deze en vele andere uitdrukkingen en symbolen, komt de cultuur van AA heel sterk naar voren in de *tradities*. Tradities worden hier omschreven als leefregels, (schriftelijk of mondeling) vastgelegde voorschriften die aangeven hoe te handelen. De tradities -die een gedeelte van de centrale waarden en normen weergeven- zijn voor AA heel belangrijk. Twee AA-leden zeggen daarover het volgende:

'Als we gaan afwijken van wat in de tradities staat, dan gaat de groep verloren. Als een groep verloren gaat, veroorzaakt dat de dood van degenen die

niet meer naar die groep toe kunnen. Dan kun je daar geen genezing meer vinden. Voor ons is het dus erg belangrijk dat AA-ers zich houden aan de tradities. Het wiel is al eens uitgevonden. Zoiets is proefondervindelijk met vallen en opstaan gegroeid. Wij hebben geen enkele zin om dat wiel nog eens uit te vinden, want daar gaan mensen kapot aan. Dat willen we niet op ons geweten hebben. Daar zijn de mensen waar AA mee werkt te kwetsbaar voor.'

'De eenheid binnen AA is essentieel. Daarom zijn die tradities zo belangrijk. Als iedereen steeds weer iets andere interpretaties geeft, verdwijnt de eenheid. AA is een wereldgebeuren, een wereldwijde broederschap. Om alle fouten die al gemaakt zijn, te vermijden, bestaan enerzijds de tradities en anderzijds de concepten. De stappen zijn voor de groepsleden onderling, de tradities voor de groepen in een land. De concepten zijn voor de rest: het wereldgebeuren van AA.'

De zevende traditie van AA stelt dat AA zichzelf dient te bedruipen. Door dat deze traditie door het Landelijk Dienstenburo geschonden is, is er een groot konflikt gerezen. Het Dienstenburo heeft namelijk subsidie aangevraagd bij (en aangenomen van) het Ministerie van WVC. Naar aanleiding hiervan is een landelijke discussie ontstaan die er toe geleid heeft dat deze subsidie inmiddels weer is teruggestort op de rekening van het Ministerie van WVC. Iemand vertelt over dit konflikt:

'In de AA-tradities staat dat wij ons zelf moeten bedruipen. De gemaakte kosten moeten dus opgebracht worden uit vrijwillige bijdragen. We kennen geen verplichte kontributies. Wij - en ook vorige besturen - hebben steeds geprobeerd op deze wijze rond te komen, maar dat is niet gelukt. De afdrachten zijn wel iets omhoog gegaan, maar die zijn niet voldoende om de kosten van het Algemeen Dienstenburo te betalen. Ook niet om activiteiten naar buiten toe te financieren, noch om nieuwe lektuur aan te schaffen en te laten vertalen. Ook de interne voorlichting is onvoldoende. Het is allemaal "mond op mond"-werk en een hele hoop zaken dringen niet door tot de groepen. In de nota "Alkohol en Samenleving" stond ook een bescheiden paragraafje over AA. Daar stond dat men bereid zou zijn in de voorwaarden-scheppende sfeer financiële ondersteuning te verlenen. Dat is de reden geweest, waarom wij ons tot WVC hebben gericht. Het was heel moeilijk om met WVC in gesprek te komen. In '87 zijn we ook bij alle frakties in de Tweede Kamer geweest om uit te leggen hoe AA werkt. Dat heeft er allemaal toe geleid dat we in '88 een subsidie hebben gekregen van 50.000 gulden. Afgezet tegen die 80 miljoen aan professionele dienstverlening is dat natuurlijk niets, maar we waren er wel mee uit de brand. Maar in de tradities staat dat we geen geld van derden mogen aannemen. Dat hebben we dus wel gedaan. Weliswaar hebben we gezegd dat geld niet bestemd is voor de werkgroepen, maar uitsluitend voor het Dienstenburo en externe activiteiten. Dus los van het zelfhulpprogramma. Voor een alkoholist, die z'n eigen verantwoordelijkheid helemaal kwijt is, is het belangrijk dat in de werkgroepen de verantwoordelijkheid voor jezelf en voor anderen veel aandacht krijgt. Dus ook financiële verantwoordelijkheid is onderdeel van het programma. Daar blijven we dus buiten. Maar voor de externe zaken is het aannemen van geld van derden voor ons wel verantwoord, hoewel het tegen

de tradities is. Nu zijn er een beperkt aantal groepen die zich daar tegen verzet hebben. Er werd zelfs met een splitsing bedreigd, terwijl we sterk aan de eenheid hechten. Het bestuur heeft toen besloten een commissie van goede diensten te benoemen, uit wat oudere AA-ers die dat allemaal wat afstandelijker kunnen bekijken. Die commissie moet dan uitmaken wat er moet gebeuren. Het bestuur is overigens ook wel voor het afbouwen van die subsidie, maar op voorwaarde dat de continuïteit van het Dienstenburo verzekerd is en dat we in de gelegenheid zijn om zowel de interne als externe voorlichting goed te kunnen doen. Een zekere financiële reserve is daarbij nodig.'

Ook in de plaatselijke werkgroepen speelt de discussie over de zevende traditie een grote rol. Sommige groepen besluiten wel subsidie aan te vragen, terwijl andere groepen zich aan de zevende traditie conformeren:

'Wij zijn een zelfhulpgroep met een zevende traditie die zegt dat wij ons zelf bedruipen. Momenteel is er een discussie binnen AA hierover. Als je als groep veel aan de weg timmert, zoals wij doen, dan maak je veel kilometers. Misschien zouden we toch naar de gemeente moeten gaan om iets los te krijgen. Op zich zal de gemeente daar wel bereid toe zijn. In de groep hebben we daar echter problemen mee en hebben we het zo opgelost, dat we vanuit de pot deze kosten betalen. Iedereen betaalt per week ongeveer vijf gulden. De andere groep hier in de omgeving heeft duizend gulden subsidie. Dat staat ook duidelijk te lezen in het financieel jaaroverzicht van de gemeente. Na hele discussies hebben we toch besloten de zevende traditie te handhaven en alles uit eigen middelen te betalen.'

De tradities geven aan dat eenheid voor AA erg belangrijk is. De tradities moeten als het ware scheidsrechter spelen in conflicten, door aan te geven wat de juiste handelswijze is. Een AA-lid geeft zijn visie op de rol van de tradities:

'De tradities zijn ontstaan omdat het gemeenschappelijk belang boven het eigenbelang gaat. Alle conflicten zoals we die kennen, bijvoorbeeld rond de landelijke subsidie, zijn er natuurlijk al eerder geweest. Om daar een uitspraak over te doen, zijn de tradities ontstaan. Al die tradities zijn uitgebreid beschreven in de AA-literatuur. Door je aan de tradities te houden, behoud je de eenheid binnen een organisatie! De enige plaats waar over verandering van de tradities besloten kan worden is de Algemene Diensten Conferentie in Nederland en internationaal de Wereld Diensten Conferentie voor AA.'

5.5 De aanvullende-hulpkultuur

De ideologie die als centrale waarde een belangrijke rol speelt in een aanvullende-hulpkultuur, stelt dat een individu geen oorzaak kan zijn van de problemen die hem of haar overkomen. Mensen die met een probleem of ziekte kampen, kunnen zelf geen oplossing hiervoor aandragen. Daarvoor is professionele hulpverlening noodzakelijk. Wel kunnen lotgenoten elkaar ondersteunen bij het aksepteran van de problemen, of bij het werken aan

een oplossing. Deze ondersteuning moet gezien worden als een aanvulling op de bestaande professionele hulpverlening. Deze ondersteuning kan nodig zijn, omdat professionele hulpverleners soms niet die ervaringskennis van probleemdragers bezitten die noodzakelijk is om tot verwerking van een aantal zaken te komen, of omdat de bestaande professionele hulpverlening op dit moment nog niet voldoende is uitgerust (materieel, personeel) om de aanvullende hulpvraag te kunnen beantwoorden. In het laatste geval is het mogelijk dat na verloop van tijd het aanvullende hulpaanbod wordt ingetrokken door een patiëntenorganisatie, wanneer er vanuit de professionele hulpverlening wel aan de aan dit eigen hulpaanbod gerelateerde hulpvraag wordt voldaan.

Wat de sociale oriëntatie betreft – als tweede centrale waarde –, wordt gesteld dat er in een aanvullende-hulpkultuur sprake is van een gerichtheid op het individu. Individuele probleemdragers staan centraal, niet de groep probleemdragers als geheel.

Hieronder wordt ingegaan op de ideologie, de sociale oriëntatie en enkele kultuurindikatoren, zoals die in Ypsilon naar voren komen. Aspecten van de cultuur van Ypsilon hebben model gestaan voor de beschrijving van dit kultuurtype.

5.5.1 De ideologie

Bij Ypsilon staat de problematiek van ouders of relaties van schizofreniepatiënten centraal. Het is belangrijk op te merken dat de problematiek dus niet schizofrenie op zich betreft, maar met name de problemen die ouders of anderen daar mee hebben. Een aantal jaren terug werd door professionele hulpverleners schizofrenie gezien als iets wat ontstond in en veroorzaakt werd door slechte verhoudingen binnen het gezin of de familie. De oplossing ervan was in die visie dan ook gelegen in het verbeteren van de verstoorde familie-verhoudingen door middel van gezinsterapie. Ypsilon zet zich sterk tegen deze gedachtengang af en heeft een andere visie ontwikkeld in samenwerking met meer ‘moderne’ hulpverleners. Schizofrenie wordt gezien als een ziekte, een lichamelijke kwetsbaarheid van mensen, waaraan noch de patiënten zelf, noch hun familierelaties iets aan kunnen doen. Twee moeders vertellen hoe zij denken over de ziekte van hun kinderen:

‘Schizofrenie is de kanker onder de psychiatrische ziekten. Kanker heeft echter de beleefdheid je dood te laten gaan. Schizofrenie laat je in leven, maar wel met een heel groot lijden. Allereerst voor de patiënten zelf, maar ook voor anderen.’

‘Allereerst kom je bijna altijd dezelfde verschijnselen tegen: ’s nachts niet kunnen slapen, zich niet willen verzorgen, de koelkast leeg eten etc. Dat beeld hoort bij schizofrenie. Natuurlijk zijn er ook een paar afwijkingen, bijvoorbeeld patiënten die de hele dag onder de douche staan. Medicijnen

zijn een zegen voor zo'n patiënt. Het helpt, net als bij een diabeet. Een psychose kun je zien als een koorts en medicijnen onderdrukken die koorts en maken de mensen weer aanspreekbaar. Het probleem van medicijnen is echter dat je er in het begin vreselijk van gaat trillen en er stram en stijf van gaat staan.'

De oplossing voor de problematiek van de ouders - het probleem van het omgaan met deze mensen - wordt gezocht in het laten opnemen van schizofrenie-patiënten in psychiatrische ziekenhuizen. Daarbij wordt medikatie als belangrijk gezien om een aantal symptomen van schizofrenie te onderdrukken. Verzorging is het kernwoord van de door Ypsilon gewenste professionele hulpverlening. In dat opzicht heeft Ypsilon ook problemen met de wettelijke bescherming die patiënten genieten. De nieuwe wet Bijzondere Opname Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ) is de vereniging dan ook een doorn in het oog:

'Als je een schizofreen in je omgeving hebt, kun je er niet mee leven. Dat is onmogelijk. Je maakt de vreselijkste dingen mee. Je maakt ook mee dat er een slecht opnamebeleid is: omdat er geen plaats is en omdat de nieuwe wet BOPZ voor ernstig psychotische mensen een ramp is. Dit omdat je voor deze wet een gevaar voor jezelf moet zijn of voor anderen om gedwongen opgenomen te worden. Nu is een schizofreen dat natuurlijk niet. In zo'n brabbellende schizofreen ziet de rechter helemaal geen gevaar, maar in de werkelijkheid komt hij om van de honger of eet hij uit vuilnisbakken. Hij heeft recht op zorg, maar dat wil hij niet uit zichzelf. De mensen die daar tegenaan lopen en daar niet tegen kunnen, zitten bij ons in gespreksgroepen. Die worden daar ondersteund en geholpen. Ze horen ook van elkaar hoe ze het doen; hoe ze met een schizofreen omgaan. Ze krijgen vanuit de "Researchgroep Endegeest" edukatie. Ze leren wat schizofrenie is en hoe je met deze mensen kunt omgaan.'

Er wordt niet gehoopt op een oplossing voor schizofrenie als zodanig, maar men wenst een goede verzorging van de schizofrene patiënt. Naast deze professionele verzorging wil Ypsilon ouders leren omgaan met de problematiek van hun schizofrene familieleden. Daartoe worden zelfhulpgroepen georganiseerd. Hierin staat de akseptatie en verwerking van het hebben van een schizofreen kind of een schizofrene partner centraal, naast het uitwisselen van een aantal praktische tips om ermee om te leren gaan. Een echtpaar geeft hun ervaringen weer:

'We weten dat er gezocht wordt naar medicijnen voor deze mensen en daar zal ook ooit wel eens iets uit voortkomen. Nu heeft men al wel iets over een eiwitendieet. Ik verdiep me hier echter niet in. In het begin deed ik dat wel, maar dat doe ik niet meer. Als het eens zo ver komt, dan hoop ik dat mijn zoon daardoor genezen kan worden. Ik creëer liever beschermde woonvormen. Anders ga je jezelf te veel op die hoop richten. In het begin doe je dat wel en het duurt heel lang voordat je je er bij neer legt dat er geen oplossing is. Op een bepaald ogenblik weet je dat het nooit beter zal worden. Als je dat allemaal alleen moet doen, dan duurt het vrij lang. Ik merk nu van de mensen uit de groep die nog niet zolang iemand opgenomen hebben, maar al wel weten wat het is, dat het sneller gaat. Ons is nooit

verteld wat het is om stemmen in je hoofd te hebben. Dat werd je nooit uitgelegd, je kreeg doodgewoon geen antwoord en je wist niet wat je er mee moest. Als je nu bij een familiegroep komt, dan hoor je wat het is en dan sta je er toch anders tegenover dan dat je het zelf uit moet zoeken. We hebben als groep ook vaak uitleg gehad van deskundigen. We hebben nu twee psychiaters die uitleggen wat de gevolgen van medicijnen zijn en wat die doen.'

Professionele hulp wordt noodzakelijk geacht voor de patiënten zelf en voor de gemoedsrust van de familieleden. Een Ypsilon-lid vertelt wat ze van een psychiater verwacht:

'Als psychiater kan je proberen goede medikatie te geven. Praten is leuk, maar je schiet er weinig mee op. Ik denk dat dat ten aanzien van schizofrene patiënten ook niet veel gebeurt. Wat wel heel belangrijk is, is dat een psychiater een schizofreen ziekte-inzicht geeft als deze bij de tijd is. Als een psychiater dat kan, dan vindt de patiënt medikatie belangrijk en dan kan hij misschien redelijk functioneren. De medikatie is psychose-onderdrukkend.'

Ypsilon zet zich zoals gezegd sterk af tegen het idee dat familieproblemen schizofrenie zouden kunnen veroorzaken:

'Jarenlang was voor de psychiatrie een gezin waar schizofrenie in voorkwam, ziek. Dat is ook zo, maar dat gezin is ziek geworden door de schizofreen en niet andersom: iemand wordt niet schizofreen door een gezin. Wat gebeurde er dan: de psychiater begon aan een gezinstherapie. Nou, dat helpt dus totaal niet! Dat is flauwekul! Veel mensen - en vooral moeders want die krijgen natuurlijk de schuld - zijn daar helemaal kapot aan gegaan. Ik wil overigens niet zeggen dat er bij schizofrenen per definitie geen "rotte" gezinnen kunnen voorkomen, want zoiets kan natuurlijk altijd gebeuren. Nu is het in het algemeen zo, dat psychiaters die zich met schizofrenie bezighouden, niet meer met gezinstherapie bezig zijn.'

5.5.2 Sociale oriëntatie

Ypsilon is vooral gericht op de emancipatie van ouders en familieleden van schizofrene mensen. Hiermee wordt duidelijk dat er sprake is van een op het individu gerichte oriëntatie. Niet de groep is het belangrijkste, maar de (belangen van) individuele groepsleden. In de groepen leren mensen op te komen voor zichzelf en om te gaan met hun problematiek. Iemand verwoordt dit als volgt:

'Veel van onze leden maken een soort emancipatieproces door als ze aan onze groepen deelnemen. Ze leren voor zichzelf opkomen en omdat ze zich in deze problematiek willen verdiepen, verruimen ze hun blikveld.'

5.5.3 Voorbeelden van kultuurindikatoren

R. is een psychiater die een duidelijke *voorbeeld-rol* vervult voor Ypsilon. Zijn gedachtengoed wordt door Ypsilon gekoesterd als deel van haar idee-

logie. Zijn boek (Van Meer, 1987) over schizofrenie wordt aangeraden als leesstof voor ouders die meer over schizofrenie en de mogelijkheden van behandeling willen weten. Ook houdt R. lezingen voor groepen van Ypsilon.

'Het boekje van R. wordt door heel onze vereniging gelezen. Op congressen spreekt R. over de ziekte schizofrenie en ik kom daar achter aan met een verhaal over wat de gevolgen ervan zijn voor de familie. R. heeft ons bij wijze van spreke de "bevrijdingstheorie" geleerd: niks te gezinstherapieën, maar gezinsondersteuning!'

Hulpverleners die Ypsilon-groepen willen gaan leiden, wordt gevraagd bij R. een training te volgen, om bekend te worden gemaakt met gedachten over schizofrenie en de manier waarop familieleden daar mee om kunnen gaan.

'Het fijnste is als een hulpverlener die een groep gaat leiden, een training bij R. doet. Die laat dan video-opnamen zien van een goede groep en laat zien wat de problemen zijn. De groepsleiders die wij zelf uit onze leden hebben, krijgen trainingen die verzorgd worden door R. en door ons zelf.'

Ypsilon staat helemaal achter de ideeën van deze psychiater en heeft er ook een belangrijk deel van haar ideologie aan ontleend.

In Ypsilon speelt *het woord schizofrenie* een belangrijke rol. Door dit woord te gebruiken wordt meteen duidelijk hoe tegen de problematiek aangekeken wordt: het probleem wordt als een ziekte gedefinieerd en ouders worden hierdoor van schuld gevrijwaard. In Nederland heeft er lange tijd een taboe gerust op het woord schizofrenie. Doordat Ypsilon dit woord ging gebruiken, werd meteen een breuk duidelijk met de eerdere gedachten over de oorzaken en oplossingen van de problematiek. Een lid vertelt hoe ze werd aangesproken door dit woord en wat voor een functie het voor haar heeft:

'Het ei van Columbus van Ypsilon was dat er een woord was, waarop je elkaar kon vinden: schizofrenie. Nu is dat geen woord waar iemand om staat te springen, want het houdt zoets in als krankzinnigheid; het is allemaal te erg om waar te zijn. Ik was daar al lang rijp voor: mij kon het niets schelen hoe je het noemde, als het maar een naam had. Het woord schizofrenie en de beschrijving daarvan in de foldertjes, zeiden mij meteen dat het dat was.'

Als afsluiting van de vier paragrafen over de ideaaltypische organisatie-kulturen van kategoriale patiëntenorganisaties, wordt in het volgende schema dit onderscheid beknopt samengevat.

5.6 Verschillende kulturen in één organisatie

In het vorige hoofdstuk is aangegeven dat in één organisatie verschillende vormen van strategisch gedrag kunnen voorkomen. Daarbij is gesteld dat deze verschillende vormen van strategisch gedrag met elkaar in konflikt

	Verbeterings- kultuur	Protest- kultuur	Vervangende- hulpkultuur	Aanvullende- hulpkultuur
Ideologie t.a.v. oorzaak	*individu geen oorzaak	*maatschappij oorzaak	*individu kan (mede) oorzaak zijn	*individu geen oorzaak
Ideologie t.a.v. oplossing	*professionele hulp noodzaak	*maatschappij moet veranderen	*onderlinge hulp als oplossing	*professionele hulp nood- zakelijk *bij gebreken professionele hulp zelf inspringen
Sociale oriëntatie	*op individu gericht	*op groep gericht	*op groep gericht	*op individu gericht

kunnen komen of elkaar kunnen versterken. Als reden voor konflikt of onderlinge versterking is gewezen op de (on)verenigbaarheid van de doelstellingen die deel uitmaken van het strategisch gedrag. In dit hoofdstuk is betoogd dat waarden en normen de zingeving zijn achter strategisch gedrag en dus achter de gekozen doelen van kategoriale patiëntenorganisaties. Als zodanig maakt elke vorm van strategisch gedrag deel uit van een ideaaltypische configuratie, waarvan ook de organisatiecultuur een onderdeel is. In het ideale geval gaat een specifieke vorm van strategisch gedrag samen met de bijbehorende organisatiecultuur. Vandaar dat de organisatieculturen dezelfde naam dragen als de strategietypen.

Wanneer de cultuur zingevend is voor strategisch gedrag, dan zijn meerdere strategieën in één organisatie het gevolg van meerdere culturen. De konfliktkerende of versterkende doelstellingen achter de verschillende vormen van strategisch gedrag in één organisatie, worden dan ook veroorzaakt door verschillende waarden en normen. Op de verschillende combinaties van culturen wordt in deze paragraaf ingegaan door de ideologieën weer te geven die als motieven schuil gaan achter de verschillende doelstellingen.

5.6.1 Konfliktkerende culturen

Protestcultuur versus verbeteringscultuur

In hoofdstuk vier is gesteld dat binnen de Cliëntenbond sprake is van twee konfliktkerende strategieën: een verbeteringsstrategie en een proteststrategie. Opmerkelijk is nu, dat de verschillen in doelstelling, konkrete activiteiten en interactiepatronen, voor een belangrijk deel zijn terug te voeren

op verschillen in de *ideologie* ten aanzien van oorzaak en oplossing van de psychiatrische problematiek. In de protestcultuur wordt gesteld dat psychiatrische inrichtingen géén oplossing zijn voor de problemen waar mensen mee kampen. De ideologie achter de verbeteringscultuur binnen de Cliëntenbond gaat daarentegen uit van het psychiatrisch ziekenhuis als (gedeeltelijke) oplossing van psychiatrische problemen. Wel vindt men dat op een belangrijk aantal terreinen verbeteringen dienen plaats te vinden. Hier wordt kort door middel van enkele citaten het bestaan van de verbeteringscultuur weergegeven.

‘Er zit een zekere tegenstrijdigheid in onze gevoelens over de psychiatrie. Aan de ene kant ben je ertegen om datgene wat ze je hebben aangedaan, aan de andere kant hebben ze je ook geholpen. Of zoals iemand zei: "Dat onderdrukkende zit inderdaad in dat systeem, maar... ze hebben ook m'n leven gered." Het is niet alleen maar slecht. Het is heel moeilijk om met deze tegenstrijdige gevoelens om te gaan. Dat hebben we ook nooit geleerd. We hebben geleerd dat iets goed of kwaad is, nooit goed en kwaad tegelijk.’ ‘Soms is er geen andere weg mogelijk, het is in de psychiatrie soms alleen maar kiezen uit een slechte en een minder slechte oplossing. Het is natuurlijk niet alleen maar slecht in de psychiatrie.’

‘De reformisten, de hervormers of pragmatici, die tornen niet aan de uitgangspunten van de psychiatrie. Die stellen het ziekteconcept niet ter discussie en ook niet de daarop gebaseerde psychiatrische monopolies. Maar, ze hebben wel kritiek op de psychiatrie. Die kritiek die richt zich dan op de kloof die er is tussen het therapeutisch ideaal (genezing) enerzijds en anderzijds de povere praktijk die zover nog niet is. Een praktijk die gekenmerkt wordt door verwaarlozing, diskriminatie, armoede etc. Deze stroming probeert tussen de praktijk en het therapeutisch ideaal een soort spiegelverhouding te krijgen.’

Een andere konfliktierende combinatie van organisatieculturen is het samengaan van een vervangende-hulpcultuur met een verbeteringscultuur. Beide culturen zijn gebaseerd op tegenstrijdige ideologieën. In de Landelijke Belangenvereniging voor Mensen met MS zijn deze twee verschillende culturen te onderscheiden, welke leiden tot twee verschillende strategieën. Ook hier betreft het konflikt verschillende visies op wat de problematiek is en hoe een oplossing er uit kan zien.

H. is een neuroloog uit het Radboudziekenhuis uit Nijmegen en zijn visie op MS wordt door de ‘reguliere’ groepering van de belangenvereniging onderschreven. Zij maken bij de uitleg van het ziektebeeld MS ook gebruik van door hem geschreven informatiemateriaal. MS wordt door H. gezien als een serie van ernstige ontstekingen van het centrale zenuwstelsel, die de functie hiervan verstoren. Deze ontstekingen worden veroorzaakt door het ‘lekken’ van het zogenaamde basisch eiwit uit myeline. Myeline is de substantie die als een isolerende laag om de zenuwvezels van het centrale zenuwstelsel zit. Bij MS-patiënten wordt herstel van myeline - bij beschadiging - tegengehouden door een bepaalde cel (astrocyt), terwijl

de opbouw niet tot stand komt doordat een andere cel (oligodendrocyt) haar werk niet doet. Door bepaalde omstandigheden, zoals een virus, lekt het myeline basisch eiwit. Daardoor wordt het ontstekingssysteem in bloed- en lymfeklieren geactiveerd. Het ontstekingssysteem van bloed- en lymfeklieren zorgt er op zijn beurt voor dat het myeline wordt afgebroken, waardoor weer basisch eiwit vrij komt. Op deze manier ontstaat een lawine van ontstekingen, die er toe leiden, dat het centrale zenuwstelsel wordt gestoord. De behandeling is er op dit moment dan ook op gericht deze ontstekingsmechanismen te remmen, door het immuunsysteem of ontstekingssysteem te remmen in zijn werking, want dit tast de myelinestructuren aan.

Deze laatste behandelwijze roept weerstanden op bij de alternatieve stroming binnen de vereniging, die zich kenmerkt als een groepering met een vervangende-hulpkultuur. Doordat de inhoudelijke visies op de te volgen therapie bij MS duidelijk verschillen, lopen ook de visies op de bestaande reguliere professionele hulpverlening uiteen en als gevolg hiervan het konkrete strategisch gedrag. De ene groepering werkt concreet samen met professionele hulpverleners, terwijl de andere groep een duidelijk eigen koers vaart en zelf tracht een verbetering van de situatie van MS-patiënten te vinden. De afkeer van H. op MS wordt als volgt aangegeven:

‘Wij blijven ons kanten tegen een therapie die negatief ingrijpt in het gezonde leven. Wat bijvoorbeeld de chemo-therapie doet, is het eigen afweersysteem plat leggen. Dan vernietig je iets in je eigen lichaam. Dat zullen we nooit propageren... H. is duidelijk bezig met het plat leggen van het eigen afweersysteem. Daar zijn sommige mensen heel enthousiast over. Er zijn mensen door uit de rolstoel gekomen. Ik vind echter dat je de eigen weerstand moet verhogen, omdat je daar op de lange duur meer mee bereikt.’

5.6.2 Harmoniserende kulturen

Naast conflicterende kulturen zijn er natuurlijk ook harmoniserende kulturen. Twee kulturen die harmonieus samengaan, zijn de verbeteringskultuur en de aanvullende-hulpkultuur. Beide kulturen kennen namelijk een ideologie die voor de (gedeeltelijke) oplossing van de problematiek professionele hulpverlening noodzakelijk acht. In de ideologie die deel uitmaakt van een aanvullende-hulpkultuur, ligt de nadruk echter op de noodzaak van het als organisatie zelf inspringen, daar waar professionele hulpverleners niet kunnen helpen of nalaten te helpen. In de verbeteringskultuur ligt de nadruk op verbetering, ondersteuning van bestaande professionele hulpverlening. Hierdoor is er sprake van concreet strategisch gedrag dat elkaar versterkt en niet met elkaar in konflikt komt.

In Ypsilon komen beide kulturen tot uiting in de dubbele strategie van enerzijds het willen verbeteren van de bestaande zorg - zowel voor schizofrene patiënten als voor familieleden - en anderzijds het aanbieden van

aanvullende hulpverlening voor deze familieleden. De vervangende-hulpkultuur van Ypsilon is zojuist aan de orde geweest. Daarbij is al gebleken dat Ypsilon de bestaande professionele hulpverlening een warm hart toedraagt. Desalniettemin is Ypsilon kritisch en vindt zij dat er op bepaalde punten duidelijk verbetering dient op te treden in de hulp aan schizofreniepatiënten. Een lid van Ypsilon geeft haar houding ten opzichte van de professionele hulpverlening weer:

'Ik word op vele kongressen uitgenodigd en dan zeg ik altijd: "Wij zijn niet tegen u, wij willen met u samenwerken! Maar... ik moet kritisch tegenover u staan, want dat moet van de hoofdinspekteur..." Ik maak er dan een grapje over. Maar de inrichtingen deugen weer, dus ik wil me best voor hun karretje laten spannen, want wij hebben er ook baat bij. Het is overigens niet zo dat ik alles goed vind. Ik ben laatst bij een inrichting geweest en ik heb tegen de geneesheer-direkteur gezegd dat hij de slechtste inrichting van Nederland heeft. Ik zeg natuurlijk wel wat ik wil.'

'Ik wil gewoon dat er voor de krankzinnige mensen meer tijd, plaats, geld etc. beschikbaar komt.'

In de Cliëntenbond komen drie kulturen samen, die elk leiden tot verschillende strategieën. Een protestkultuur en verbeteringskultuur konfliktieren met elkaar, omdat ze diametraal tegenover elkaar staan in hun ideologieën ten aanzien van de oplossing van de psychiatrische problematiek. De protestkultuur stelt dat de maatschappij zich aan dient te passen, terwijl de verbeteringskultuur in professionele hulpverlening wel degelijk een oplossing ziet. Deze konfliktierende kulturen leiden tot konfliktierend strategisch gedrag. Er is daarnaast ook een vervangende-hulpkultuur waarneembaar binnen de Cliëntenbond. Deze cultuur gaat harmonieus samen met een protestkultuur, omdat beide achterliggende ideologieën niet positief tegenover de bestaande professionele hulpverlening staan. In het geval van een vervangende-hulpkultuur wordt de oplossing van de bestaande psychiatrische problematiek gezocht in de opvang in kleine groepen door lotgenoten. Een lid van de Cliëntenbond geeft aan waarom hij vindt dat de Bond een eigen vorm van hulpverlening dient te organiseren:

'De bond doet niet alleen aan directe belangenbehartiging, maar hij biedt ook een stuk onderlinge steun. Beide hebben we meegemaakt. De groep funktioneerde als een soort zelfhulpgroep. Door met elkaar te praten, ervaar je een hoop steun... We worden dan ook op de meest gekke tijden gebeld en dan willen mensen hun verhaal kwijt... Als wij de afgelopen jaren de Cliëntenbond niet hadden gehad, hadden we misschien de helft van de tijd in de psychiatrie gezeten. Ieder mens kan in de problemen raken en dan is het belangrijk als je ergens op terug kunt vallen. Als je naar de RIAGG gaat, dan vraag ik me af of je geholpen wordt. Kom over drie weken maar eens terug, zeggen ze dan. Dan is het misschien niet meer nodig. Op dat moment zelf is het nodig.'

5.7 Konflikten in één kultuur

In één specifieke cultuur kan een conflict optreden met betrekking tot de bescherming van de centrale waarden en normen. Hierbij speelt de vraag een rol, in hoeverre afgeweken mag worden van de centrale waarden en normen en van de daaraan gekoppelde rollen, rituelen, symbolen, taalgebruik en eventuele tradities. In wezen speelt hier het oude conflict tussen de 'rekkelijken' en 'preciezen' een rol. Hiermee wordt verwezen naar de vraag hoe flexibel of precies een organisatie in de ogen van haar leden mag zijn in het handhaven van de centrale waarden en normen en de daaraan gekoppelde rituelen, taal, tradities e.d.

In AA is dit conflict aanwezig, zoals ook Van Harberden (1986, pp. 141 e.v.) reeds opmerkte. Ten tijde van dit onderzoek was dit conflict duidelijk waarneembaar en spitte zich toe op het wel of niet aannemen van subsidies door AA als geheel, of door de diverse autonome groepen. Eerder is uitgelegd dat AA een zevende traditie kent die stelt dat AA zichzelf moet bedruipen. Dit om een stuk onderlinge verantwoordelijkheid tot uitdrukking te brengen. De tradities als geheel zijn bedoeld om de eenheid van AA te bewaren en de overdracht van waarden en normen op een juiste manier te laten geschieden. De preciezen zien dan ook een aantasting van de eenheid in het aannemen van subsidies. De gedachte is namelijk dat door het aannemen van geld van derden, dezen ook (enige) inspraak hebben in de besteding ervan. En invloed van buitenaf bedreigt de eenheid. Ook wijzen tegenstanders van subsidiëring erop dat hierdoor sprake is van aantasting van de ideologie die de nadruk legt op het herwinnen van de eigen verantwoordelijkheid van alcoholisten, ook op financieel gebied. De rekkelijken daarentegen denken dat het zo'n vaart niet loopt met het verloren gaan van de eenheid en zijn bereid enigszins van de tradities af te wijken om met de te verkrijgen subsidies nuttig geachte activiteiten te financieren. Landelijk is inmiddels het pleit beslecht in het voordeel van de preciezen, doordat een commissie van goede diensten geadviseerd heeft de landelijke subsidie terug te storten op de rekening van het Ministerie van WVC. Dit is inmiddels gebeurd.

Regionaal en lokaal blijft de discussie voortbestaan en af en toe ontstaan er hier en daar splitsingen van groepen in nieuwe flexibele en meer precieze groepen.

'Onlangs zijn er vier leden vertrokken, die een nieuwe groep gestart zijn. Deze vier dachten anders over de groep. Zij wilden bepaalde dingen anders. Ze wilden geen spreker van buitenaf bijvoorbeeld. Daarnaast is het zo dat er af en toe nieuwe leden bij kwamen, die nieuwe ideeën hadden die het overwegen waard zijn. Je moet wel degelijk naar deze ideeën luisteren en er eventueel naar handelen. Zij waren het daar niet mee eens. Bijvoorbeeld over de zevende traditie (de groep moet zichzelf bedruipen) mocht al helemaal niet gepraat worden. Zij vonden ook dat als er één man tegen iets was, dan kon er niets gebeuren. Zelfs als negen van de tien zich in een voorstel

konden vinden, mocht het niet doorgaan. Zij hebben besloten een nieuwe groep te starten, maar de relaties zijn nog goed.'

Ook het afwijken van andere tradities is in AA een teer punt:

'De dinsdaggroep funktioneert zoals 40 of 50 jaar geleden. Wij zijn wat progressiever. Bij ons kan iets meer in de groep. Wij kunnen van de twaalf stappen afwijken en bijvoorbeeld eens een thema-avond inbouwen. De twaalf tradities zijn voor de dinsdaggroep absoluut heilig. Daar mag niet van afgeweken worden. Een van die tradities is dat per avond slechts één stap behandeld wordt en wie daar dan ook van afwijkt wordt tot de orde geroepen. Als bij ons iemand met een bepaald probleem zit, dat niet direkt met de betreffende stap te maken heeft, dan vinden wij het belangrijk dat het gesignaleerde probleem eerst op tafel komt. Dat bezwaart die persoon en daar is hij mee bezig. Als je daar niet over praat, kun je zoveel over een stap praten als je wilt, maar is die persoon daar toch niet bij met z'n gedachten.'

5.8 Veranderende kulturen

Een ander aspekt van organisatiekulturen van patiëntenorganisaties dat hier aan de orde komt, is de mogelijkheid tot verandering ervan. De waarden en normen die deel uit maken van een organisatiecultuur worden beschouwd als de motieven achter het handelen van organisaties. Waarden en normen zijn echter aan verandering onderhevig en verandering hierin leidt tot verandering van strategisch gedrag. Verandering van waarden en normen vindt plaats onder invloed van diverse factoren zoals het in contact komen met andere kulturen of het veranderen van omstandigheden zoals de komst van nieuwe diagnostische en therapeutische technieken. Externe factoren kunnen zo op indirecte wijze leiden tot verandering in strategische gedrag, door de cultuur te beïnvloeden.

Binnen de vervangende-hulpcultuur van de werkgroep Alternatieve Geneeswijzen van de Landelijke Belangenvereniging voor Mensen met MS zijn de eerste tekenen van een verandering of aanpassing van de ideologie aanwijsbaar. Het betreft hier de gedachte dat het zelf verantwoordelijk zijn voor de oplossing van MS - door het gebruik van gezonde voeding - niet per se strijdig hoeft te zijn met het gebruik van reguliere therapieën. Hierdoor is het mogelijk dat langzamerhand een verandering van een vervangende-hulpcultuur naar een aanvullende-hulpcultuur gaat plaatsvinden. Kenmerk van deze cultuurverandering is een veranderende ideologie, die niet langer de verantwoordelijkheid van de oplossing of verbetering van de problematiek MS bij de individuele probleemdruager legt, maar ook vernieuwingen in de professionele reguliere hulpverlening als een (gedeeltelijke) oplossing gaat zien. Deze verandering van ideologie wordt zichtbaar in het volgende citaat:

'Wij zijn stapvoets op weg naar een integratie tussen regulier en alternatief.

Wij adviseren de mensen een keuze te maken en te kijken naar wat een

chemo-therapie voor voordelen zou kunnen bieden en wat de voordelen van een alternatieve geneeswijze zouden kunnen zijn. We kijken ook hoe beide elkaar eventueel zouden kunnen ondersteunen. Toch gaan we niet zo ver de reguliere therapie aan te raden. Voor ons blijft het zelf doen, het zelf in goede konditie komen, voorop staan... Alternatieve leefwijzen en voeding bijten de reguliere geneeskunst niet per se. Je ziet nu ook al artsen die alternatieve geneeswijzen toepassen. Ook het LOPAG is bezig met het denken in de richting van "integrale geneeswijzen". Het ene kan niet zonder het andere. Eerst hebben we ons zelf heel erg afgezet, maar nu zien we dat we soms niet zonder het andere kunnen. Met een gebroken been heb je niets aan alternatieve geneeswijzen. Je kunt het genezingsproces ondersteunen en misschien wat versnellen, maar je hebt een chirurg nodig.'

Uiteraard is het nog maar de vraag in hoeverre deze wijziging van ideologie zich doorzet en in welke mate dat dit tot een algehele cultuurverandering en een strategiewijziging gaat leiden.

5.9 De omgevingscultuur

In deze paragraaf wordt een brug geslagen naar het volgende hoofdstuk dat ingaat op de relaties tussen kategoriale patiëntenorganisaties en hun omgeving. Een omgeving bestaat niet alleen uit andere actoren, maar ook uit een cultuur. Patiëntenorganisaties en actoren waarmee zij een relatie onderhouden, maken deel uit van die cultuur. De algemene cultuur beïnvloedt de organisatiecultuur van alle actoren die er deel van uitmaken. Hofstede (1981, pp. 28-30) stelt dat de (algemene) cultuur van invloed is op de waarden en normen van belangrijke groepen in organisaties en op de waarden en normen van belangrijke niet-leden van een organisatie (significante andere actoren). In deze paragraaf wordt een *theoretisch en ideaaltypisch verband* gelegd tussen de organisatieculturen van kategoriale patiëntenorganisaties en de algemene (omgevings)cultuur.

In dit onderzoek heeft géén uitgebreide empirische analyse plaatsgevonden van de cultuur waardoor patiëntenorganisaties omgeven worden. Dat ligt buiten het bereik van deze studie. Wel wordt aangegeven hoe een aantal prominente auteurs de huidige (westerse) cultuur karakteriseren. Er wordt een theoretisch en ideaaltypisch verband gelegd tussen deze cultuurtypering en de organisatieculturen van patiëntenorganisaties. De omgevingscultuur wordt opgevat als bestaande uit een *algemeen maatschappelijke cultuur* en een meer specifieke *cultuur van de gezondheidszorg* als deel van deze totale maatschappelijke cultuur.

5.9.1 Algemeen maatschappelijke cultuur

Zijderveld (1983a, pp. 77 e.v.) kenmerkt de vorming van onze huidige westerse cultuur als een proces van 'modernisering'. Daaronder verstaat hij

twee verschillende deelprocessen, namelijk *specialisering* (of structurele differentiatie) en *generalisering* (of rationalisering). Onder specialisering wordt een steeds verdergaande verdeling van taken verstaan, waarbij mensen steeds meer los komen te staan van overkoepelende verbanden. Generalisering refereert aan een proces van vervlakking van waarden en normen: deze worden steeds algemener en vager. Zij worden van steeds minder betekenis voor mensen en zijn uitwisselbaar geworden. Waarden en normen verliezen hun absolute betekenis en worden vrijblijvend. Gepaard aan generalisering en specialisering gaat het proces van *individualisering* (Adriaansens en Zijderveld, 1981, p. 71). Het individu is steeds belangrijker geworden, terwijl de betekenis van sociale verbanden steeds verder afneemt. Sennet (1974) spreekt met betrekking tot individualisering van 'The fall of public man'. Hiermee wil hij aangeven dat mensen zich in de loop der tijd steeds verder zijn gaan terugtrekken in de privé-sfeer. Ook wordt wel gesproken van de overgang van 'Gemeinschaft' naar 'Gesellschaft' (Tönnies) waarbij Gemeinschaft duidt op een sterke sociale binding, terwijl Gesellschaft naar een geïndividualiseerde maatschappij verwijst.

De huidige maatschappij wordt door Adriaansens en Zijderveld (1981, pp. 64 e.v.) - als gevolg van dit moderniseringsproces - een centrifugale maatschappij genoemd, waarbij het maatschappelijk middenkader min of meer verdwenen is. De samenleving is geïndividualiseerd en de staat draagt zorg voor het welzijn van de individuen. Dit is een verzorgingsstaat waar onder andere de gezondheidszorg deel van uit maakt. Zorg is een recht en onderdeel van de sociale zekerheid. Ten aanzien van dit maatschappijtype spreken de genoemde auteurs (p. 118 e.v.) ook van een 'immoralistisch' ethos. Het begrip ethos wordt gekoppeld aan een 'wereldbeschouwing' als het geheel van vermeende opvattingen over de structuur van de werkelijkheid. Een ethos geeft aan hoe men zich vanuit deze wereldbeschouwing dient te gedragen. Een ethos is dus het geheel van fundamentele waarden en normen welke een samenleving bezit. Het immoralistisch ethos kenmerkt zich door een relativisme wat de waarden en normen betreft: zij worden niet als absoluut gezien, maar als sociaal-kultureel en zijn economisch gedetermineerd. De nadruk ligt op authenticiteit, persoonlijkheid, vrijheid. In dit ethostype speelt consumptie een belangrijkere rol dan productie. Dit ethos is noch optimistisch, noch pessimistisch, maar consumptief in het hier en nu.

Tegenover deze centrifugale maatschappij kan men een centripetale maatschappij plaatsen, waarbij het maatschappelijk middenveld in feite de maatschappij is. De staat is niet sterk ontwikkeld en kollektieve kohesieve verbanden van individuen vormen de maatschappij. In deze laatste maatschappij vormt zelfhulp als zorg de eigen verantwoordelijkheid van een groep of kollektiviteit. Verwant met dit maatschappijtype is het 'moralistisch' ethos. Dit kenmerkt zich door gemeenschapszin als centrale waarde. Alle waarden

en normen in dit type worden als een absoluut gegeven beschouwd en zijn gestoeld op een sterk geloof in gezag. Daarbij is dit ethostype optimistisch en aktivistisch: wie zich inzet kan verbeteringen bereiken. Omdat de begrippen moralistisch en immoralistisch een waardering lijken⁶ te impliceren (positief ten opzichte van het ene type en negatief ten opzichte van het andere), wordt in dit onderzoek gesproken van een individualistisch en een kollektivistisch maatschappelijk ethos. Deze terminologie geeft bovendien de kern van de kulturen beter aan.

Individualistisch maatschappelijk ethos	Kollektivistisch maatschappelijk ethos
-individualistisch	-gemeenschapszin
-konsumptief	-produktie
-vrijheid	-gezagsgetrouw
-relatieve waarden en normen	-absolute waarden en normen

5.9.2 De cultuur van de gezondheidszorg

De gezondheidszorg is deel van onze maatschappij en als zodanig kan haar cultuur ook gezien worden als deel van de maatschappelijke cultuur. De gezondheidszorg kent eigenlijk niet één homogene cultuur, maar wel een dominante set van waarden en normen en een set van waarden en normen die duidelijk afwijkt van de dominante stroming. Ook hier gaat het uiteraard om een ideaaltypische karakterisering, waarbij in de praktijk diverse mengvormen gevonden kunnen worden. Hier wordt kort ingegaan op de centrale waarden die schuil gaan achter zowel de dominante als de 'alternatieve' cultuur in de westerse gezondheidszorg.

Aakster (1983, p. 35) stelt dat het gangbare 'medische model' ziekte reduceert tot een afwijking, een laesie, met een aantal symptomen. Deze laesie dient gekorrigeerd te worden, of een aantal symptomen dient te worden weggenomen. Ook Verbrugh (1989, p. 15) stelt dat de reguliere geneeskunde wordt gekenmerkt door reductie van ziekte of problemen tot het fysieke, lichamelijke. Tegenover dit medische model stelt Aakster het 'integrale model', waarbij aangegeven wordt dat de mens drie aspecten heeft: een lichamenlijk, een psychisch en een sociaal aspect. Deze drie aspecten zijn met elkaar verbonden en een storing in één of meerdere van deze aspecten kan leiden tot een ziekte. Hierbij wordt een uitdrukkelijke relatie gelegd tussen het subjectieve (psychologische), het sociale (de omgeving) en ziekte als het lichamenlijke, objectief waarneembare.

Opgemerkt moet worden dat in de gezondheidszorg professionele hulp-

verleners niet allemaal dezelfde waarden aanhangen en dus niet gemakshalve allemaal tot één specifieke cultuur gerekend kunnen worden. Sommige professionele hulpverleners laten in hun handelwijze sterke affiniteit blijken met 'reguliere' waarden, terwijl anderen zich meer verwant voelen met 'alternatieve' of integrale waarden en normen.

'Reguliere' (medische) cultuur in de gezondheidszorg	'Alternatieve' (integrale) cultuur in de gezondheidszorg
-reductie van ziekten, problemen tot fysieke, objectieve, individuele symptomen.	-relatering van ziekten, problemen aan subjectieve (psychische) en sociale elementen

5.9.3 Verwantschappen

Het is niet mogelijk een directe relatie aan te geven tussen maatschappelijke culturen, culturen in de gezondheidszorg en culturen van kategoriale patiëntenorganisaties. Wel is het mogelijk een soort verwantschap (Wahlverwandschaft, zie Adriaansens en Zijdeveld, 1981, p. 109) aan te geven. Hiermee wordt bedoeld dat de verschillende typen een aantal karakteristieken bezitten die er voor zorgen dat sommige typen beter bij elkaar 'passen' dan andere. Hier wordt kort de verwantschap weergegeven, zoals die is te constateren tussen de organisatieculturen van kategoriale patiëntenorganisaties enerzijds en maatschappelijke culturen en culturen in de gezondheidszorg anderzijds.

Een verbeteringscultuur wordt onder andere gekenmerkt door een sterke gerichtheid op het individu, waarbij problemen of ziekten tot individuele objectief waarneembare kenmerken gereduceerd worden. Niet de directe omgeving van het individu is voor de oplossing hiervan verantwoordelijk, maar de (abstrakte) samenleving als geheel, in de vorm van professionele hulpverlening. Deze verbeteringscultuur vertoont dan ook een sterke verwantschap met een individualistisch maatschappelijk ethos en met het 'medische' model, dat centraal staat in de reguliere gezondheidszorg.

Een protestcultuur relateert oorzaak en oplossing van problemen aan de omgeving van de mensen die als probleemdrager gestigmatiseerd worden en niet aan deze individuen zelf. Daarbij is deze cultuur op de groep als geheel gericht. Duidelijk is dat hier sprake is van verwantschap met een kollektivistisch ethos en een alternatieve of integrale gezondheidszorgcultuur.

Een vervangende-hulpcultuur gaat ervan uit dat een individu zijn of haar

probleem samen met lotgenoten kan overwinnen. Het probleem wordt niet alleen gerelateerd aan objectieve individualistische kenmerken, maar ook aan subjectieve (psychologische) en sociale oorzaken. De nadruk ligt in deze cultuur op de groep als geheel. Ook hier is dus sprake van een verwantschap met een integrale of alternatieve benadering ten aanzien van gezondheidsproblemen en met een kollektivistisch ethos.

Ten slotte kan gesteld worden dat ten aanzien van een aanvullende-hulpcultuur er sprake is van een verwantschap met een individualistisch ethos en met een reguliere cultuur in de gezondheidszorg. Dit omdat binnen deze aanvullende-hulpcultuur de aandacht sterk op het individu gericht is. Daarnaast wordt in deze cultuur ook sterk de nadruk gelegd op het belang van professionele hulpverlening en veel minder op de hulp van de sociale omgeving van de probleemdragers.

In onderstaande afbeelding zijn deze verwantschappen op een rijtje gezet:

	Verbeterings- cultuur	Protest- cultuur	Aanvullende- hulpcultuur	Vervangende- hulpcultuur
Maatschappelijke cultuur	individualistisch ethos	kollektivistisch ethos	kollektivistisch ethos	individualistisch ethos
Kultuur gezondheidszorg	reguliere (medische) cultuur	alternatieve (integrale) cultuur	alternatieve (integrale) cultuur	reguliere (medische) cultuur

Korte samenvatting

In dit hoofdstuk is gesteld dat de organisatiekulturen van kategoriale patiëntenorganisaties een belangrijke invloed hebben op hun strategisch gedrag. Hiermee werd een begin gemaakt met de beantwoording van het tweede deel van de probleemstelling. Strategisch gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties komt voor een deel tot stand als gevolg van de waarden, normen en betekenissen welke in een organisatie leven. Waarden, normen en betekenissen zijn de kern van een organisatiecultuur. Er is een onderscheid gemaakt tussen vier culturen welke de waarden, normen en betekenissen omvatten die achter de eerder onderscheiden strategietypen schuil gaan. In een verbeteringscultuur wordt er van uit gegaan dat een individu geen oorzaak is van het probleem dat hem of haar treft en dat professionele hulp noodzakelijk is om het betreffende probleem het hoofd te bieden. Een verbeteringscultuur is in hoge mate gericht op individuele probleemdragers. In een protestcultuur daarentegen wordt gesteld dat de maatschappij debet is aan een bepaalde problematiek. De oplossing van een probleem wordt niet gezocht in hulpverlening, maar in de verande-

ring van de maatschappij. In een protestcultuur staat de groep van als probleemdragers gelabelde personen centraal en niet het individu op zich. Een vervangende-hulpcultuur wordt gekenmerkt door het streven naar onderlinge hulp als oplossing voor een probleem. De probleemdrager wordt in deze cultuur soms gezien als (mede) veroorzaker van een probleem. Ook in deze cultuur staat de groep van probleemdragers centraal. In een aanvullende-hulpcultuur tenslotte wordt er van uit gegaan dat professionele hulpverlening noodzakelijk is voor mensen met een bepaald probleem. Daarnaast kan in deze visie professionele hulpverlening op een aantal punten nog geen soelaas bieden. Men vindt dan ook dat op deze terreinen een aanvullend hulpaanbod geformuleerd dient te worden door probleemdragers zelf, eventueel in samenwerking met professionele hulpverleners. In deze cultuur ligt de nadruk sterk op individuele belangen en niet op de groep van probleemdragers als geheel.

Het is mogelijk dat er in een organisatie verschillende patronen van waarden en normen voorkomen. Deze cultuurverschillen leiden tot verschillend strategisch gedrag. Daarnaast is het zo dat culturen niet statisch zijn maar dynamisch en dus aan verandering onderhevig. Verandering in het patroon van waarden en normen zal (op termijn) mede tot verandering in strategie leiden. Tenslotte is aan het eind van dit hoofdstuk betoogd dat organisatieculturen van kategoriale patiëntenorganisaties verwantschap vertonen met algemeen maatschappelijke culturen en meer specifiek met culturen in de gezondheidszorg.

Interaktie met de omgeving

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de interactie tussen kategoriale patiëntenorganisaties en hun omgeving. Ook hier wordt een ideaaltypische schets gegeven van de relaties zoals die vanuit specifieke strategieën vorm krijgen. De relaties met de omgeving vormen het laatste element van de configuraties waarin strategisch gedrag verbonden is met de factoren die hier invloed op uitoefenen. In het vorige hoofdstuk is aangegeven dat de organisatiecultuur deel uitmaakt van deze configuraties. Specifieke vormen van strategisch gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties gaan dus gepaard met specifieke organisatieculturen en specifieke manieren van omgaan met de omgeving.

In de eerste paragraaf wordt een analyse gemaakt van de omgeving waarin kategoriale patiëntenorganisaties functioneren. Na een korte theoretische introductie over de wijzen waarop organisaties strategisch met hun omgeving om kunnen gaan, wordt ingegaan op de vraag 'welke actoren relevant zijn voor kategoriale patiëntenorganisaties en waarom'. De volgende vier paragrafen geven de specifieke interacties weer, zoals deze gerelateerd zijn aan de vier vormen van strategisch gedrag. Aan het eind van dit hoofdstuk wordt ingegaan op enkele waargenomen bijzondere interactievormen die afwijken van de bij de ideaaltypen passende vormen van interactie. Ten slotte komen een aantal interactiepatronen aan de orde, die niet in de ideaaltypen zijn ondergebracht. Het betreft hier verschillende vormen van omgang tussen patiëntenorganisaties onderling.

6.1 Een omgevingsanalyse

In het vierde hoofdstuk is aangegeven dat strategisch gedrag gekarakteriseerd kan worden als afstemming van een organisatie op haar omgeving, maar ook als (een poging tot) vorming van deze omgeving. Er bestaat dus een zekere wederkerigheid tussen organisaties en hun omgeving. Dit hoofdstuk bespreekt de wijze waarop deze wederkerigheid vorm krijgt in de interacties tussen kategoriale patiëntenorganisaties en actoren (organisaties en personen) in hun omgeving. Hier wordt allereerst kort ingegaan op theorieën over de relaties tussen organisaties en hun omgeving. Vervol-

gens wordt een beschrijving gegeven van de voor kategoriale patiëntenorganisaties relevante actoren.

6.1.1 Een theoretische excursie

Ten aanzien van de interactie tussen *organisaties en hun omgeving* komen hier twee aspecten aan bod. Allereerst de *aard van de relatie* tussen beide grootheden. Daarbij staat de vraag centraal op welke wijze de omgeving van invloed is op een organisatie. Daarnaast wordt aandacht besteed aan de verschillende *vormen van strategische interactie* (zie hoofdstuk 4) en de processen die leiden tot deze specifieke omgang met de omgeving.

De aard van de relatie tussen organisatie en omgeving

Steiner en Miner (1977, pp. 41 e.v.) kennen een grote invloed toe aan de omgeving, als het gaat om de beïnvloeding van strategisch gedrag. Daartoe verdelen zij de omgeving in een groot aantal segmenten, zoals de economische omgeving, de technische omgeving, de medische omgeving en de sociale omgeving. Steiner en Miner stellen dat veranderingen in de omgeving leiden tot veranderingen in strategisch gedrag. Zij gaan uit van een deterministisch kausaal model, waarin objectieve omgevingskenmerken leiden tot strategisch gedrag. In dit onderzoek wordt echter op een andere manier aangekeken tegen de omgevingsinvloed op strategisch gedrag. Met Pfeffer en Salancik (1978, p. 72) wordt ervan uitgegaan dat de omgeving niet rechtstreeks van invloed is op organisaties, maar dat actoren in een organisatie betekenissen toekennen aan hun omgeving. Pfeffer en Salancik stellen dan ook dat een organisatie niet *reageert* op haar omgeving, maar relaties met de omgeving *creëert*. In het Engels wordt gesproken van het verschil tussen 'to react' en 'to enact' (Weick, 1969, p. 64 zoals geciteerd in Pfeffer en Salancik, p. 72). Er is dus sprake van interpretatie van de omgeving door organisaties. Organisaties interpreteren signalen uit hun omgeving en gaan daar op hun eigen manier mee om. Deze visie op de relatie tussen een organisatie en haar omgeving is consistent met het eerder gekozen uitgangspunt, waarin de aktietheorie als referentiekader gekozen werd voor het analyseren van organisaties (zie hoofdstuk 2). In deze aktietheorie wordt gesteld dat 'mensen betekenissen toekennen aan situaties en aan handelingen van anderen en reageren aan de hand van de interpretaties die uit deze betekenissen voortvloeien' (Silverman, 1974, p. 143).

Dat organisaties betekenissen toekennen aan hun omgeving en op grond daarvan handelen, wil nog niet zeggen dat andere actoren in de omgeving geen invloed uitoefenen op de manier van omgaan van een organisatie met de omgeving. De interpretaties van een omgeving, kunnen mede beïnvloed worden door deze omgeving. Zo stelt Silverman (1974, p. 214) dat het interactiepatroon dat ontstaat mede wordt bepaald 'door het erken-

Interaktie:	
<i>algemene</i>	-kommunikatie
<i>interaktie:</i>	-onderhandeling
	-besluitvorming
	-ruil
 <i>speltypen:</i>	
	-samenwerking: -koalitie
	-participatie
	-verzelfstandiging
	-fusie
	-kompetitie
	-vermijding
	-strijd

de vermogen van bepaalde aktoren om een specifieke definitie van de situatie op te leggen aan anderen'. Ook bij patiëntenorganisaties doet zich dit fenomeen voor. Sommige organisaties worden door patiëntenorganisaties van meer belang geacht dan andere. Met andere woorden: sommige organisaties zijn beter in staat interpretaties van de omgeving te beïnvloeden dan andere.

Algemene versus specifieke omgeving

Hall (1977, als geciteerd in Van der Krogt en Vroom, 1988, p. 129) maakt een onderscheid tussen een algemene omgeving en een specifieke omgeving. Onder de algemene omgeving van organisaties verstaat Hall allerlei algemene kondities die voor alle organisaties van belang zijn, maar in verschillende mate. Hij duidt hierbij op technologische, wettelijke, politieke, demografische, ekologische, economische en kulturele kondities. De specifieke omgeving bestaat uit de aktoren (organisaties, personen) waarmee een organisatie in kontakt komt.

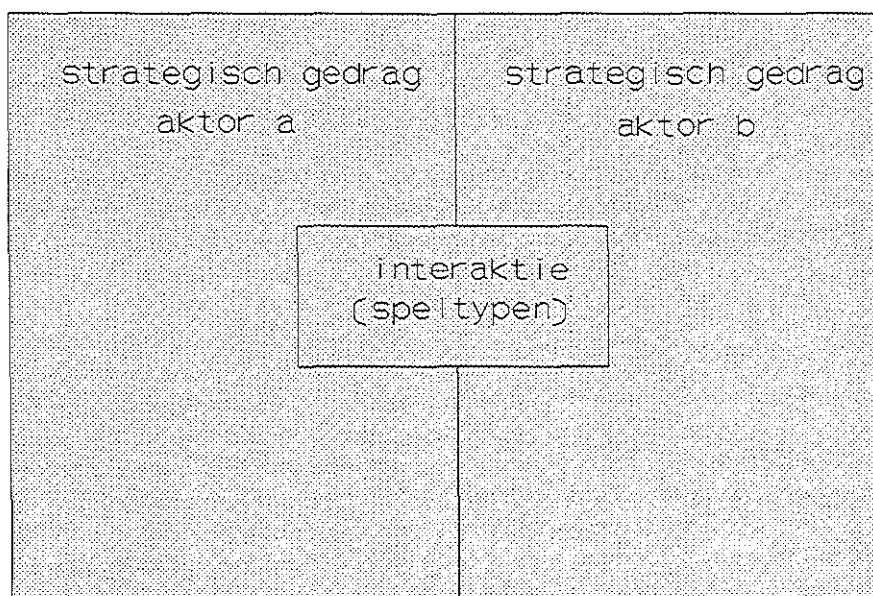
In dit hoofdstuk wordt alleen aandacht besteed aan de *specifieke omgeving* van kategoriale patiëntenorganisaties, omdat deze specifieke omgeving direkte invloed heeft op het strategisch gedrag.

Speltypen als vormen van strategische interactie

In het vierde hoofdstuk is kort ingegaan op speltypen als vormen van *strategische interactie*. Speltypen worden door Godfroij (1981, pp. 85-86) omschreven als interaktietypen waarin een verband wordt verondersteld tussen de strategieën van de betrokken aktoren. Bedoeld wordt dat er bij speltypen sprake is van een vorm van interactie waarbij aktoren anticiperen op elkaars gedrag. In een speltype komt een zekere wederkerigheid tot uitdrukking in de relatie tussen aktoren. Beiden zijn zich van elkaar bewust en beiden houden rekening in het gedrag met de ander. Speltypen

staan in de visie van Godfroij *naast algemene dimensies van interactie*, zoals kommunikatie (uitwisseling van informatie), onderhandeling (wederzijdse poging tot beïnvloeding), besluitvorming (het resultaat van onderhandeling) en ruil (uitwisseling van goederen en diensten). Deze algemene dimensies van interactie kunnen deel uitmaken van speltypen, maar zijn op zichzelf geen vorm van strategische interactie. Aan algemene dimensies van interactie ontbreekt met name de (strategische) komponent van wederzijdse anticipatie.

In dit onderzoek zijn in navolging van Godfroij (pp. 88-93) samenwerking, strijd, vermijding en competitie als speltypen onderscheiden. Daarnaast zijn participatie, coalitie, fusie en verzelfstandiging als bijzondere vormen van samenwerking gekenmerkt. Samenwerking wordt gezien als een gemeenschappelijk handelingspatroon op basis van uitwisseling van goederen of diensten; strijd is omschreven als het streven naar wederzijdse doelbelemmering; competitie als het dingen naar de gunst van een derde partij; vermijding als het ontlopen of negeren van de ander. Participatie wordt omschreven als deelname van een aktor aan het besluitvormingsproces van een andere aktor, terwijl een coalitie duidt op een samenwerkingsverband tussen twee aktoren waarbij een konflikt met een derde partij wordt verondersteld. Bij fusie gaat samenwerking zo ver dat de oude aktoren in elkaar opgaan en verzelfstandiging is een vorm van samenwerking waarbij twee (of meer) aktoren een nieuwe aktor kreëren en daarnaast zelf blijven bestaan. Deze nieuwe aktor neemt een aantal (gezamenlijke) taken van de oude aktoren op zich.



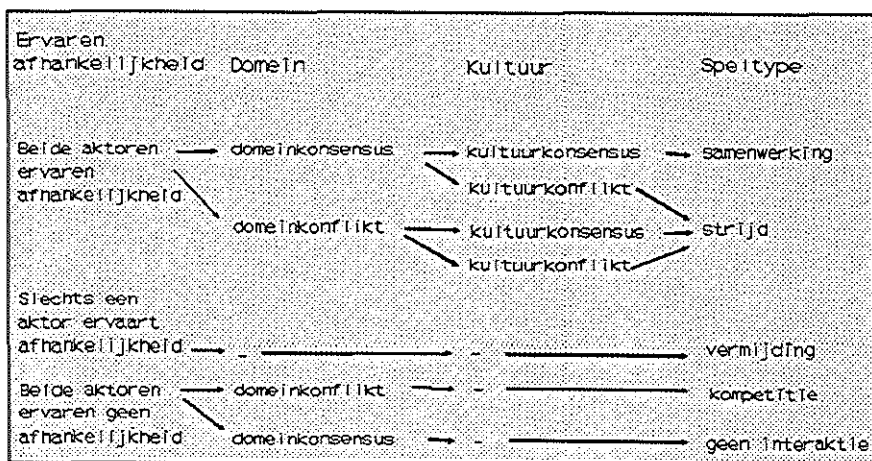
Speltypen zijn vormen van strategische interactie, in die zin dat het strategisch gedrag van beide aktoren hierin vorm krijgt. Zo gesteld komt het begrip speltype dan ook buiten de afbakening van het begrip strategie te liggen. Een strategie (of strategisch gedrag) is gekoppeld aan één aktor. De inzet van deze ene aktor inzake de strategische interactie maakt deel uit van zijn strategie, de inzet van de andere aktor maakt deel uit van diens strategie. Beide inzetten vormen een speltype. Een speltype maakt dus eigenlijk slechts partieel deel uit van het strategisch gedrag van een organisatie. Speltypen vormen de brug tussen strategisch gedrag en de omgeving.

Wederzijds ervaren afhankelijkheid, cultuur- en domeinkonsensus

In het eerste hoofdstuk is de vraag gesteld naar het 'waarom' van het strategisch gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties. Deze vraag impliceert automatisch de vraag naar het 'waarom' van konkrete interactie, omdat strategische interactie gezien wordt als deel uitmakend van dit strategisch gedrag.

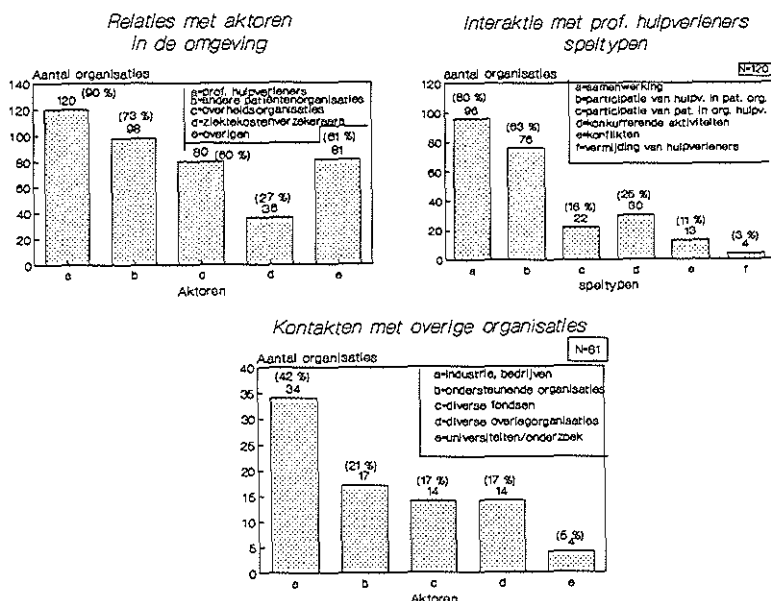
In de literatuur worden een aantal redenen genoemd die een verklaring kunnen geven voor het optreden van specifieke vormen van strategische interactie (speltypen). Hier wordt niet uitgebreid ingegaan op alle verschillende verklaringen aan de hand van besprekingen van verschillende auteurs, maar er wordt gebruik gemaakt van de balans die Godfroij op dit terrein opmaakte (1981, pp. 140-175). Godfroij (p. 141) stelt dat interdependentie (wederzijdse afhankelijkheid) een centrale rol speelt bij de verklaring van het optreden van verschillende vormen van strategische interactie. Godfroij geeft aan dat andere auteurs ook nog andere verklaringen voor strategische interactievormen geven. Hier worden twee van deze verklaringen komplementair geacht aan de eerder genoemde interdependentie. Het betreft domeinkonsensus en ideologische consensus (beide genoemd door Benson, 1975, als in Godfroij, 1981, p. 150). Ook Walton (1972, p. 98) legt de nadruk op de invloed van een cultuurkonflikt (in tegenstelling tot een cultuur- of ideologische consensus) op strategische interactie.

Afhankelijkheid (interdependentie) is gebaseerd op ruilprocessen en machtsverhoudingen. Individuen uit organisaties, of organisaties als geheel, wisselen goederen en diensten uit (produkten, produktiefactoren, personeel, cliënten, informatie), omdat ze op deze manier aan hun eigen behoeften kunnen voldoen. De mate waarin een organisatie beschikt over ruilgoederen of -diensten - welke andere organisaties begeren - bepaalt haar machtspositie. Het is van belang op te merken dat er geen sprake is van een absolute afhankelijkheid. In hoeverre een organisatie afhankelijk is van een andere organisatie of van individuele aktoren in haar omgeving, hangt af van de perceptie van de leden van een organisatie. Zij bepalen zelf wat hun behoeften zijn. Het is dan ook zinvol om te spreken van *gepercipieerde*



afhankelijkheid. Omdat een organisatie zich ook niet-afhankelijk kan voelen van een andere organisatie, wordt hier bij voorkeur gesproken van afhankelijkheid en niet van interdependentie, omdat deze laatste term een wederkerigheid veronderstelt, terwijl dat niet zo hoeft te zijn.

Domeinkonsensus (domeinkonflikt) verwijst naar de overeenstemming (of het ontbreken daarvan) over de rol en het werkterrein van organisaties onderling. Wanneer organisaties onderling twisten over de legitimiteit van elkaars werkterrein, dan heeft dat invloed op de strategische interactie. Zo heeft ook de overeenstemming in waarden en normen hier invloed op. Wanneer twee organisaties sterk afwijkende waarden en normen hanteren, is er sprake van een kultuurkonflikt. *Kultuurkonsensus* over een aspect is een voorwaarde om op dat terrein tot samenwerking te kunnen komen. In dit onderzoek naar het strategisch gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties zijn de optredende patronen van strategische interactie onderzocht. Daarbij is nagegaan op welke manier de zojuist onderscheiden processen (ervaren afhankelijkheid, domeinkonsensus en kultuurkonsensus) een rol spelen. In de vier paragrafen van dit hoofdstuk waarin de ideaaltypische omgevingskonfiguraties worden weergegeven, zal daarop ingegaan worden. Vooraf wordt hier in een model aangegeven wanneer een bepaalde vorm van strategische interactie voorkomt. Er is sprake van samenwerking, als beide betrokken actoren een wederzijdse afhankelijkheid ervaren, geen kultuurkonflikten kennen, noch aanspraken maken op elkaars domein. Er is sprake van strijd als er naast de wederzijds ervaren afhankelijkheid een kultuur- of domeinkonflikt optreedt. Indien slechts één aktor zich afhankelijk weet van de ander, dan is er sprake van vermijding. Indien beide actoren zich niet afhankelijk van elkaar voelen, dan zal er geen interactie plaatsvinden, tenzij één van beiden aanspraak maakt op het domein van de ander. In dat geval is er sprake van concurrentie.

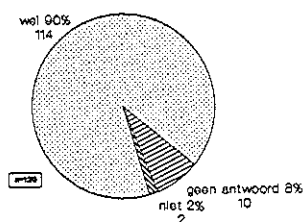


Afb. 6.1 Relaties met actoren in de omgeving

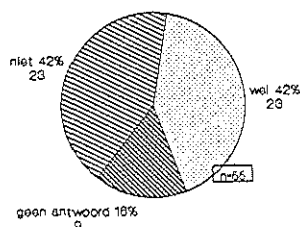
6.1.2 Relevante actoren in de omgeving

Kategoriale patiëntenorganisaties kennen een grote verscheidenheid aan actoren waarmee ze strategische relaties onderhouden. Deze actoren zijn onder te verdelen in vier belangrijke categorieën en een restcategorie. De meeste kategoriale patiëntenorganisaties onderhouden contacten met professionele hulpverleners. Het is zelfs zo dat 90 procent van de ondervraagde kategoriale organisaties zegt contacten te onderhouden met professionele hulpverleners. Met andere patiëntenorganisaties onderhoudt 73 procent relaties, met overheidsorganisaties 60 procent en met zorgverzekeraars 27 procent. Ten slotte is er een categorie overige organisaties waarin industrie en bedrijven vertegenwoordigd zijn, evenals ondersteunende organisaties zoals de werkgroep 2000, diverse (kollektibus)fondsen, verschillende overlegorganisaties en universiteiten. Van de onderzochte organisaties onderhoudt 61 procent contacten met één of meerdere overige organisaties (zie voor deze gegevens Afb. 6.1). In de enquête is specifiek ingegaan op de verschillende vormen van interactie met professionele hulpverleners. Het blijkt dat samenwerking de meest voorkomende vorm van interactie is ten aanzien van professionele hulpverleners (80%). Minder vaak voorkomende interactievormen zijn concurrentie (25%), konflikt (11%) en vermindering (3%). Bij samenwerking blijkt participatie van professionele hulpver-

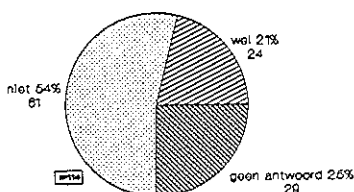
Is hulpverlening aan
probleemdragers aanwezig?



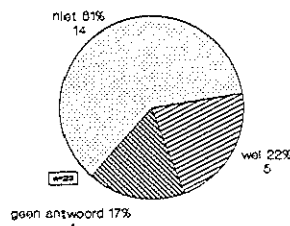
Is hulpverlening aan
familie aanwezig?



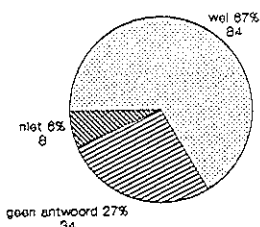
Is hulpverlening aan
probleemdragers toereikend?



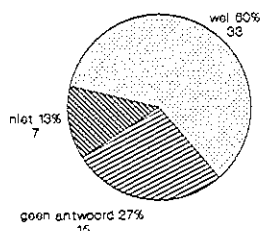
Is hulpverlening aan
familie toereikend?



Is hulpverlening aan
probleemdragers noodzakelijk?



Is hulpverlening voor
familie noodzakelijk?



Afb. 6.2 Kategorale patiëntenorganisaties: aanwezigheid, adequaatheid en noodzakelijkheid van professionele hulpverlening

leners in patiëntenorganisaties vaak voor te komen (63% van de onderzochte organisaties), terwijl andersom participatie van kategorale patiëntenorganisaties in hulpverleningsorganisaties minder voorkomt (16% van de geënquêteerde organisaties) (zie voor deze gegevens eveneens Afb. 6.1). Zoals eerder is aangegeven, is de interactie tussen actoren gebaseerd op gepercipieerde afhankelijkheidsrelaties, domein- en kultuurovereenstemming (of konflikt). Het is dan ook de vraag hoe deze aspecten een rol spelen ten aanzien van de interactie tussen kategorale patiëntenorganisa-

ties en de onderscheiden aktoren in hun omgeving. In de volgende vier paragrafen komen deze aspecten uitgebreid aan de orde. Daar wordt ingegaan op de specifieke onderlinge verhoudingen in relatie tot de strategietypen. Hier wordt kort ingegaan op de verhoudingen in het algemeen ten opzichte van professionele hulpverleners, zorgverzekeraars en overheidsorganisaties, voor zover het de *ervaren afhankelijkheid* betreft.

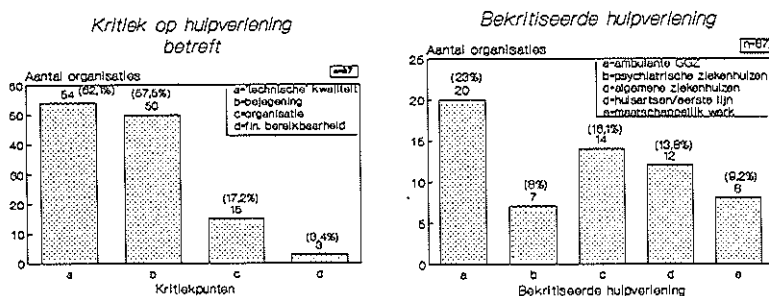
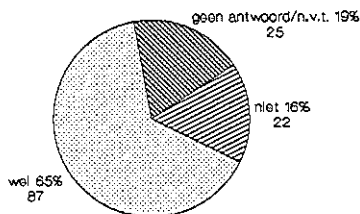
Afhankelijkheid van professionele hulpverleners

De ervaren afhankelijkheid jegens professionele hulpverleners wordt in belangrijke mate beïnvloed door de adequaatheid van de bestaande professionele hulp. Wanneer een patiëntenorganisatie de bestaande hulpverlening als waardevol ervaart, is er sprake van een grotere mate van ervaren afhankelijkheid dan wanneer men deze hulpverlening niet als een goede oplossing ziet. In de enquête zijn enkele vragen opgenomen die een globaal beeld geven over hoe patiëntenorganisaties denken over de bestaande hulpverlening. Als zodanig geeft deze informatie een beeld van de ervaren afhankelijkheid.

Van alle 134 ondervraagde kategoriale patiëntenorganisaties houden 126 organisaties zich bezig met de problematiek van probleemdragers en 55 (ook) met de problematiek van familie (zie hoofdstuk 3). Van de eerste groep is slechts 2 procent van mening dat er geen professionele hulpverlening aanwezig is op het gebied van de voor hen belangrijke ziekte of problematiek. Van de organisaties die stellen dat er professionele hulp aanwezig is, is 54 procent van mening dat deze hulp niet toereikend is. Van de organisaties die zich (ook) met de problematiek van familieleden bezighouden is 42 procent van mening dat er geen professionele hulpverlening bestaat. Van die organisaties die vinden dat er wel hulpverlening bestaat, is 61 procent van mening dat deze hulpverlening niet toereikend is.

Van alle 134 ondervraagde organisaties heeft dus 65 procent kritiek op de bestaande professionele hulpverlening. Als hulpverleningssoorten waar kritiek op is, worden genoemd: *ambulante GGZ* (met name RIAGG's) (23 %); *algemene ziekenhuizen* (16,1 %); *huisartsen en eerstelijns* (13,8 %); *maatschappelijk werk* (9,2 %) en ten slotte *psychiatrische ziekenhuizen* (8%). Let wel dat het hier percentages van het aantal organisaties betreft, dat kritiek heeft op een vorm van hulpverlening en niet percentages van het aantal klachten. De kritiek betreft de *'technische' kwaliteit* van de dienstverlening; de *bejegening*; de *organisatie* en de *financiële bereikbaarheid*. Wanneer gevraagd wordt naar de onmisbaarheid van de professionele hulpverlening, dan antwoordt 67 procent dat professionele hulp voor probleemdragers noodzakelijk is. Van de organisaties die zich met de problematiek van familieleden bezighouden, vindt 60 procent dat professionele hulp voor deze mensen noodzakelijk is (zie voor deze gegevens Afb. 6.2 en Afb. 6.3). Deze gegevens wijzen er op dat er welliswaar veel kritiek is op bestaande

Heeft u kritiek op vormen van
professionele hulpverlening?



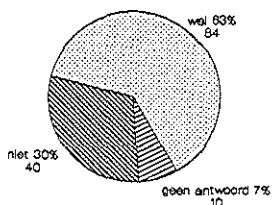
Afb. 6.3 Kategorale patiëntenorganisaties: kritiek op professionele hulpverlening

professionele hulpverlening, maar dat ongeveer tweederde van alle organisaties zich afhankelijk voelt van de aanbieders hiervan, omdat men deze hulp noodzakelijk vindt.

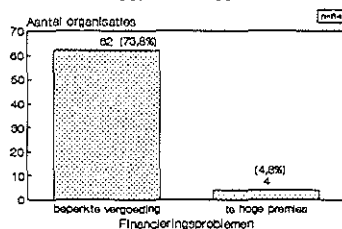
Afhankelijkheid van verzekeraars

Van alle ondervraagde kategorale patiëntenorganisaties geeft 27 procent aan regelmatig contacten te hebben met zorgverzekeraars (ziekenfondsen en partikuliere verzekeringsmaatschappijen of hun koepels). Blijkbaar is er sprake van een gevoelde afhankelijkheid ten aanzien van deze actoren. Deze ervaren afhankelijkheid is gebaseerd op de rol die verzekeraars spelen in de gezondheidszorg. Patiëntenorganisaties hebben wensen ten aanzien van de omvang en de prijs van verzekeringspakketten, omdat hierdoor patiënten wel of niet in aanmerking komen voor bepaalde vormen van professionele hulpverlening. Van alle kategorale patiëntenorganisaties heeft 63 procent op een of andere wijze problemen met de betaling van verstrekkingen. Het betreft in de meeste gevallen (73,8 % van degenen die problemen ervaren) een (te) *beperkte vergoeding* van gewenste diensten of verstrekkingen. Slechts in een enkel geval (4,8%) vinden organisaties die financiële belemmeringen ervaren, dat er sprake is van te *hoge premies* (zie Afb. 6.4).

Ervaart u problemen t.a.v. de financiering van de gezondheidszorg?



Zo ja, welke problemen betreft het dan?



Afb. 6.4 Kategorale patiëntenorganisaties: financieringsproblemen

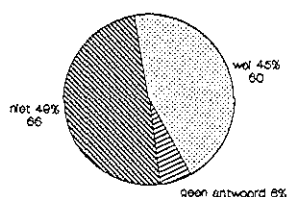
Deze gegevens tonen aan dat minder dan één derde van de kategorale patiëntenorganisaties een dergelijke afhankelijkheid ervaren ten aanzien van verzekeraars dat ze contacten onderhouden. Die organisaties die een afhankelijkheid ervaren, doen dat met name omdat zij vinden dat de huidige verzekeringsvormen te weinig verstrekkingen in het pakket hebben.

Afhankelijkheid van overheidsorganisaties

Van alle ondervraagde kategorale patiëntenorganisaties onderhoudt 60 procent contacten met overheidsorganisaties. Dit geeft een zekere afhankelijkheidsrelatie aan die gebaseerd is op de positie van de overheid als voorwaardenschepper in de gezondheidszorg. Overheidsorganisaties worden geacht regulerend op te treden in de gezondheidszorg. Dat kan gebeuren door de inspectie of door gemeentelijke, provinciale of departementale overheden. Ten aanzien van de landelijke overheid is nagegaan in hoeverre patiëntenorganisaties problemen hebben met de bestaande wetten en regelgeving. Problemen op dit terrein geven een kleine indicatie over de ervaren afhankelijkheid van de landelijke overheid. Van alle ondervraagde kategorale patiëntenorganisaties heeft 45 procent naar eigen zeggen te maken met één of meer wetgevingsproblemen. De wetgeving waar men problemen mee heeft, bestrijkt een breed scala, variërend van de Algemene Arbeidsongeschiktheid Wet (AAW) tot en met de Ziekenfondswet (ZFW). In Afb. 6.5 zijn de verschillende wettelijke regelingen waar patiëntenorganisaties problemen mee hebben, weergegeven.

Patiëntenorganisaties kunnen om uiteenlopende redenen problemen met een specifieke wetgeving hebben. Zo vinden zowel Ypsilon als de Cliëntenbond dat de wet Bijzondere Opname Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ) niet deugt, maar wel om totaal verschillende redenen. De Cliëntenbond wil meer bescherming voor psychiatrische patiënten en vindt eigenlijk dat gedwongen opname niet mogelijk moet zijn. Ypsilon vindt dat de wet BOPZ nog te weinig mogelijkheden geeft om schizofreniepatiënten gedwongen op te laten nemen.

Ervaart u problemen t.a.v. de wetgeving in de gezondheidszorg?



Zo ja, welke wetten betreft het dan?

AAW (Alg. Arbeidsongeschiktheid Wet)
Arbeidswet
BOPZ (wet Bijzondere Opname Psychiatrische ziekenhuizen)
DFZ (wet Democratisch Functioneren Zorginstellingen)
Strafrecht; verjaringstermijn Incest
WAGW (Wet Arbeidsbemiddeling Gehandicapte Werknemers)
Wet Geneeskundige behandelovereenkomst
Wetgeving Euthanasie
Wetgeving genetische experimenten
Wetgeving Produktaansprakelijkheid

Afb. 6.5 Kategorale patiëntenorganisaties: wetgevingsproblemen

6.2 Interakties in het kader van de verbeteringsstrategie

In deze paragraaf wordt de interactie met de omgeving omschreven in relatie tot de verbeteringsstrategie. Deze strategische interacties maken deel uit van de ideaaltypische configuratie waartoe ook de organisatiecultuur en de doelstellingen en activiteiten behoren.

In de ideaaltypische verbeteringsstrategie staat samenwerking met professionele hulpverleners centraal. Daarnaast is er sprake van samenwerking met verzekeraars en overheidsorganisaties. Op al deze vormen van samenwerking wordt in deze paragraaf ingegaan en worden voorbeelden gegeven. Ook wordt aangegeven op welke wijze wederzijds ervaren afhankelijkheid, domeinkonsensus en cultuurkonsensus een rol spelen bij de onderscheiden samenwerkingsrelaties.

6.2.1 Samenwerking met professionele hulpverleners

Van samenwerking is sprake als twee organisaties activiteiten op elkaar afstemmen, ruilovereenkomsten aangaan, of overgaan tot één of ander gemeenschappelijk handelingsscenario. Dit gemeenschappelijk handelingsscenario kan echter op verschillende terreinen liggen. In dit onderzoek zijn in het kader van een verbeteringsstrategie samenwerkingsvormen tussen kategorale patiëntenorganisaties en professionele hulpverleners gesignaleerd op het terrein van: (onderzoek naar) diagnose en therapie; (wederzijdse) verwijzing; voorlichting en informatie; beïnvloeding van het beleid van andere organisaties; participatie in besturen van hulpverleningsinstellingen door leden van patiëntenorganisaties; en participatie van hulpverleners in patiëntenorganisaties.

In de meeste gevallen is er van de zijde van patiëntenorganisaties sprake

van inbreng van ervaringskennis. Er is sprake van samenwerking in die zin dat ervaringskennis en professionele kennis uitgewisseld worden en dat op grond van de konfrontatie van beide soorten kennis iets gebeurt of activiteiten worden ontplooid.

Samenwerking op het terrein van (onderzoek naar) diagnose en therapie

Patiëntenorganisaties werken soms samen met professionele hulpverleners aan concrete vormen van hulpverlening. Het kan zijn dat patiëntenorganisaties meewerken aan verbetering van bestaande professionele hulpverlening of aan nieuwe vormen van hulpverlening. Ook is het mogelijk dat patiëntenorganisaties meewerken aan onderzoek naar vormen van hulpverlening, bijvoorbeeld door proefpersonen te zoeken, of door onderzoek te financieren.

De werkgroepen van de Vereniging Kind en Ziekenhuis hebben nogal wat wensen ten aanzien van de bestaande hulpverlening aan kinderen in ziekenhuizen. Om deze wensen te realiseren hebben zij de hulp nodig van alle betrokken partijen in het ziekenhuis. Samenwerking betreft in het geval van Kind en Ziekenhuis allereerst de kinderartsen en het verplegend en verzorgend personeel van de kinderafdeling. Daarnaast is ook de medewerking vereist van de directie van een ziekenhuis en soms van andere specialisten die met kinderen in aanraking komen, zoals anesthesisten of röntgenologen. Leden van de plaatselijke werkgroepen brengen hun ideeën in in het overleg met de staf van de kinderafdeling of in het overleg met de directie. Gevraagd wordt aan de vertegenwoordigers van het ziekenhuis of de ingebrachte wensen te realiseren zijn. Van beide kanten worden argumenten voor en tegen naar voren gebracht, waarbij uiteindelijk door de staf van de kinderafdeling of door de directie wordt beslist of de ingebrachte wensen uitgevoerd zullen worden. Dit is vanzelfsprekend een proces dat enige tijd vergt. Iemand vertelt over zo'n onderhandelings- en samenwerkingsproces het volgende:

‘Wij vinden het belangrijk dat de tienerafdeling op de kinderafdeling is ondergebracht. Die heeft dan ook de faciliteiten van zo'n kinderafdeling. Daar mogen ouders bijvoorbeeld de hele dag aanwezig zijn. Die tienerafdeling is er nu een jaar en ik denk dat je mag zeggen: dank zij onze werkgroep. De directeur patiëntenzorg had alsmaar als argument dat er niet genoeg tieners waren. Een van onze leden vroeg toen wat hij dan wel onder een tiener verstond en daar wist hij niet zo direct antwoord op. Voor haar waren dat jongens en meisjes van 12 tot 18 jaar. Die waren er natuurlijk wel voldoende. Ook de verpleging wilde graag een tienerafdeling bij de kinderafdeling. Doordat het beddenaantal terugliep, kwam er uiteindelijk ook plaats op de kinderafdeling. Intern waren er natuurlijk wel problemen. Niet alle artsen wilden hun patiënten op de tienerafdeling komen bezoeken en sommige afdelingshoofden wilden hun bedden niet afstaan. Toch hebben de directie en het hoofd van de kinderafdeling het voor elkaar gekregen.’

Over de geleidelijkheid van veranderingen merkt iemand op:

'De veranderingen vinden meestal stapsgewijs plaats. Eerst wordt tegen een enkele ouder gezegd dat het mogelijk is om te blijven slapen, dan zeggen wij tegen iedereen dat die mogelijkheid bestaat en ten slotte komt het in een informatieboekje te staan. Zo is het ook met de narcose gegaan. De anesthesist beslist of er ouders bij de inleiding van de narcose kunnen zijn. De direktie kan wel wat pushen, maar meer ook niet. Wij werden benaderd door ouders die er graag bij wilden zijn en wij hebben hen geadviseerd naar de direktie te schrijven. De direktie heeft contact opgenomen met een anesthesist. We zijn toen met een tussenoplossing gekomen: de stap 'ineens de ouders erbij' was te groot. Nu gaat nog alleen de spelleiding mee naar beneden. Het einddoel voor ons is natuurlijk dat de ouders ook mee naar beneden gaan. Nu zijn de anesthesisten overstag en kunnen ook de ouders mee, maar ze bieden het niet aan iedereen aan. Ze vinden dat niet iedereen dat aankan. Wij vragen dan waaraan zij dat dan wel zien? Wij willen het nu in het boekje opgenomen hebben, zodat men er om kan vragen.'

Een aparte vorm van samenwerking is de *coalitie*, waarbij een derde partij als 'tegenstander' verondersteld wordt. In het voorafgaande citaat bleek dat de werkgroepen van Kind en Ziekenhuis soms in het ziekenhuis bondgenoten zoeken om hun wensen te kunnen realiseren. Bondgenoten zijn - in het geval dat specialisten 'dwars liggen' - vaak kollega-specialisten of direktieleden. Ook verpleegkundigen en andere ziekenhuismedewerkers laten zich van hun kant uit niet onbetuigd als zij achter een idee staan. Van dit laatste getuigt een citaat van een verpleegkundige over het kindvriendelijk maken van een röntgenonderzoekkamer.

'We zijn als verpleegkundigen van de kinderafdeling naar de Röntgenafdeling toe actief geweest, om daar wat vriendelijker met kinderen om te gaan. Er is nu een kindvriendelijke röntgenkamer en de ouders kunnen bij de onderzoeken blijven.'

Een aantal mensen in de Cliëntenbond vindt het samenwerken met professionele hulpverleners noodzakelijk om de bestaande hulpverlening aan cliënten te verbeteren. Plaatselijke afdelingen trekken dan ook regelmatig aan de bel bij psychiatrische ziekenhuizen of bij RIAGG's, om aan te geven welke zaken volgens hen niet helemaal juist verlopen. Hulpverleners zijn ook vaak bereid om te luisteren naar de inbreng van cliënten. Leden van de Cliëntenbond ervaren dat ook:

'We praten soms met de direkties van de ziekenhuizen. Als ik nu iets wil weten over B. of R., dan kan ik rechtstreeks de direktie bellen. Dat doe ik dan ook. Je wordt altijd uitgenodigd voor een gesprek. Zo ver heeft de Cliëntenbond het natuurlijk wel gebracht. De cliënt is zichtbaar en men heeft er rekening mee te houden.'

Over de gesprekken met hulpverleners over de aangeboden hulp wordt het volgende verteld:

'We praten met het RIAGG over de voorlichting die zij geeft, maar ook over behandelingen. Dat doen we alleen op een andere manier dan men daar gewend is. We praten natuurlijk niet op een diagnostische manier; wij praten over de echte werkelijkheid. Wij zeggen dat mensen meer zijn dan een diagnostisch model. Mensen komen ergens uit voort en het gebrek aan 'mi-

lieu' leidt bij de meeste mensen tot een opname, want men is totaal geïsoleerd geraakt, volledig vastgelopen. Dat los je niet op met de bestaande diagnoses. Straks staan de mensen weer buiten de deur en dan krijgen ze helemaal nooit meer een milieu waarin ze zich thuis kunnen voelen.'

Soms worden als gevolg van de uitwisseling van kennis en ervaringen initiatieven ondernomen om gezamenlijk nieuwe vormen van dienstverlening of hulp voor cliënten te organiseren. Als voorbeeld wordt een werkproject genoemd:

'Ik probeer zoveel mogelijk konkrete dingen van de grond te krijgen. Een aardig voorbeeld is de samenwerking met een psychiatrische inrichting en met een RIAGG-koördinator. Ik ben bezig een werkproject op te laten zetten buiten de inrichting, door de Provinciale Stichting Werkgelegenheidsprojecten. Ik probeer er voor te zorgen dat onze eigen achterban halverwege het project er niet weer uitgeduwd wordt.'

Op landelijk nivo is door samenwerking tussen onder andere de Cliëntenbond en de NZR in het begin van de jaren '80 de Stichting Patiënten Vertrouwens Persoon (PVP) opgericht. Deze organisatie heeft onafhankelijke vertrouwenspersonen in dienst, die in psychiatrische inrichtingen werken en de belangen van individuele cliënten behartigen.

'(Medewerker NZR): In 1980 is er van hier uit de stoot gegeven voor de oprichting van een werkgroep Patiënten Vertrouwens Persoon. Voor die werkgroep waren een aantal organisaties uitgenodigd, zoals de Cliëntenbond, de inspectie en natuurlijk de NZR. Betrekkelijk snel lag er een advies van die werkgroep. De grote eensgezindheid van de organisaties die aan die werkgroep deelnamen heeft kennelijk nogal wat vertrouwen gewekt en ondanks wat bezwaren links en rechts is de PVP er toen gekomen. Dat werk in die werkgroep PVP bracht een aantal organisaties weer opnieuw rond de tafel.'

Zowel de Landelijke Belangenvereniging voor Mensen met MS als de Vereniging Amnestie werken soms mee aan onderzoek door hulpverleners naar alternatieve geneeswijzen. Amnestie is zelfs in staat om dit onderzoek financieel te ondersteunen.

'We zitten nu in de afrondende fase van een retrospectief onderzoek naar de werkzaamheid van de Moerman-therapie. Dat rapport zal waarschijnlijk dit jaar (1990/EV) nog uitkomen. Dit onderzoek is een project van Amnestie, samen met het Ministerie van WVC en het wordt goeddeels uitgevoerd door W., een huisarts in A. Het onderzoek wordt begeleid door een commissie, waarin nog een huisarts zit, een bioloog, een radiotherapeut en ook een ambtenaar van het ministerie.'

De Belangenvereniging voor Mensen met MS beperkt zich tot het plaatsen van oproepen voor medewerking in het ledenblad.

'Soms wordt er in het blad een oproep geplaatst of patiënten mee willen werken aan een onderzoek. Het kan ook zijn dat je mensen weet die daar in geïnteresseerd zijn en dan geef je dat door. We geven geen adressen van patiënten weg, maar via ons kan men wel een oproep doen.'

Samenwerking op het terrein van voorlichting en informatie

Samenwerking op het terrein van voorlichting houdt vaak in dat in gezamenlijk overleg een folder gemaakt wordt voor cliënten, patiënten of hun relaties. Zo maken sommige werkgroepen van de Vereniging Kind en Ziekenhuis samen met medewerkers van het ziekenhuis brochures voor ouders en kinderen, waarin de gang van zaken rondom het kinderbed in het desbetreffende ziekenhuis beschreven wordt. Soms schrijven leden van een werkgroep van Kind en Ziekenhuis zelf mee aan het voorlichtingsboekje, soms wordt het boekje zelf door medewerkers van het ziekenhuis geschreven maar hebben leden van Kind en Ziekenhuis inspraak.

'We hebben een projectgroep Publiciteit die zorgt voor stukjes in de krant en ook voor het jaarverslag. In het verleden heeft de projectgroep meegewerkt aan een opname-boekje van het ziekenhuis. Dat is een boekje specifiek voor de kinderafdeling, waarin staat wat ouders en kinderen verwachten kunnen. De volwassenen krijgen een apart boekje. Dit jaar is er een nieuw boekje uitgekomen, waar we niet zo sterk bij betrokken zijn geweest. Dat nieuwe boekje lijkt sterk op het eerste, maar men heeft ons wel gevraagd om commentaar te leveren op het concept.'

'Over rooming-in (het blijven slapen van de ouders bij het kind) hoorden we bijvoorbeeld dat ouders niet wisten wat ze wel en niet mochten. We hebben toen de afdeling gevraagd of ze geen huisregels konden opstellen. Wij hebben die regels bij een ander ziekenhuis gehaald en aangepast aan dit ziekenhuis.'

'(Hoofd kinderafdeling): Ik heb regelmatig overleg met de werkgroep. De werkgroep geeft informatie aan ouders, bijvoorbeeld op ouderavonden. We helpen ze ook aan materialen voor de kisten op scholen.'

Ook Ypsilon werkt samen met professionele hulpverleners op het terrein van voorlichting en informatie. Hulpverleners geven lezingen en Ypsilon gebruikt informatiemateriaal dat door hulpverleners is gemaakt. Een van de hulpverleners:

'Ik maak voorlichtingsmateriaal, dat Ypsilon gebruikt. Je zou kunnen zeggen dat ze m'n boekje "verkopen". Ik ben voor Ypsilon een soort "vraagbaak". Ik heb in samenwerking met hen een voorlichtingsvideo gemaakt over oudergroepen en ik spreek ook wel eens op Ypsilon-bijeenkomsten. Ik ben heel erg voor de beweging die Ypsilon vertegenwoordigt en ik verwoord dezelfde ideeën.'

De Cliëntenbond werkt samen met een RIAGG aan een voorlichtingsfolder voor cliënten:

'We hebben erg goede kontakten met de RIAGG's. Zij moeten ook steeds meer gaan doen op preventief terrein en men heeft in de gaten dat wij wat te bieden hebben op dat terrein door onze jarenlange ervaring met voorlichting en ondersteuning van patiënten. Ze komen nu echt met ons overleggen. Zij maken bijvoorbeeld een folder en dan komen ze bij ons met het concept, met de vraag of we dat willen bekritisseren. Nu hebben we zo'n goed contact dat we zelfs gezamenlijk iets gaan ondernemen: een voorlichtingsdag waar ook klachten over het RIAGG gespuid mogen worden. Die klachten zullen dan ook openbaar worden, als alles tenminste goed gaat.'

De Landelijke Belangenvereniging voor Mensen met MS maakt gebruik van de diensten van een specialist, waar het de informatie aan patiënten over MS betreft. Bijvoorbeeld bij het organiseren van informatieavonden, maar ook bij het samenstellen van een rapport over de huidige stand van zaken op het gebied van onderzoek en behandeling van MS. Dit rapport moest met name aantonen dat de Onderzoekseenheid Experimentele Neurologie in Nijmegen een belangrijke lakune in het bestaande onderzoek opvulde en daarom niet met opheffing bedreigd mocht worden. Iemand vertelt over de samenwerking met verschillende specialisten in het kader van de actie voor het behoud van de Werkeenheid Experimentele Neurologie het volgende:

'Bij dat rapport was ook onderzoeker H. betrokken. We hebben gedurende de actie steeds contact met hem gehad. Dat moest wel, want we hadden achtergrondinformatie nodig. Zo hebben we ook contact gehad met iemand die in de NOWOMS (Nederlandse Organisatie Wetenschappelijk Onderzoek MS) zat, om vanuit die hoek te horen wat hun visie op het onderzoek van H. was. Van die hoek is - zo is later gebleken - druk op de directie uitgeoefend. In ons rapport hebben we ook iets geschreven over Groningen en Amsterdam. We hebben aan deze mensen voorgelegd of ze akkoord konden gaan met de tekst. Dat deden ze.'

Over zijn rol als adviseur zegt H. het volgende:

'Mijn contact met deze vereniging is op afstand. Ik ben medicus en ben voor adviezen bereikbaar. Ik geef deze adviezen dan ook met gulle hand. Wat ze er mee doen, moeten ze natuurlijk zelf weten.'

Samenwerking op het gebied van (wederzijdse) verwijzing

Patiëntenorganisaties kunnen (potentiële) patiënten verwijzen naar hulpverleners waarvan zij vinden dat ze voldoen aan de eisen van de eigen organisatie. Zo heeft de Vereniging Kind en Ziekenhuis landelijk een brochure uitgebracht onder de titel *'Welk ziekenhuis kiest u'*, waarin de faciliteiten staan vermeld die alle ziekenhuizen in Nederland ter beschikking hebben voor kind en ouder. Zo staat er bijvoorbeeld in of ouders bij hun kind kunnen blijven slapen en of ze de inleiding in de narcose mogen bijwonen. Hierdoor kunnen ouders een keuze maken uit de ziekenhuizen in hun eigen woonomgeving, afhankelijk van de faciliteiten die men wenst. Op hun beurt verwijzen veel ziekenhuizen op een of andere manier naar de plaatselijke werkgroep Kind en Ziekenhuis, als ouders graag wat meer willen weten over de specifieke problemen waar hun kind in het ziekenhuis mee te maken kan krijgen.

'Er zijn veel ziekenhuizen waar onze folders liggen en er zijn ook vrij veel werkgroepen die samen met het ziekenhuis een introductiebrochure hebben samengesteld. Daar staat dan ook een contactadres in. Ook hangen er in elk ziekenhuis affiches met telefoonnummers en contactadressen. Er zijn natuurlijk wel ziekenhuizen die deze affiches op een niet zo prominente plaats ophangen.'

Ypsilon verwijst ouders van schizofrene kinderen naar hulpverleners die

'Ypsilon-minded' zijn. Dat wil zeggen dat ze aandacht hebben voor de problemen van ouders en niet alleen voor die van hun kind en bovendien niet de schuld aan ouders geven voor de schizofrenie van hun kind.

'Overall in het land hebben wij kontakten waar wij mensen naar kunnen verwijzen: maatschappelijk werkers die volledig op de hoogte zijn; advocaten; notarissen; psychiaters die deugen etc. We hebben ook kontakten met Riagg's...'

De alternatieve werkgroep van de Landelijke Belangenvereniging voor Mensen met MS verwijst MS-patiënten door naar alternatieve hulpverleners waarvan men vindt dat ze bekwaam zijn.

'We verwijzen door naar bepaalde natuurgenezers. Aan sommige klachten of symptomen kan bijvoorbeeld een homeopaat wel eens wat doen. We hebben een lijst bij de telefoon liggen van natuurgenezers die daarbij kunnen helpen.'

Amnestie onderhoudt goede banden met Moerman-artsen en verwijst patiënten door naar Moerman-artsen in de eigen woonomgeving. Patiëntenbegeleid(st)ers van Amnestie maken soms afspraken voor mensen die dat zelf niet goed durven. Een patiëntenbegeleidster zegt daarover:

'Soms maak ik voor een patiënt een eerste afspraak met een Moermanarts. Wanneer een patiënt meer aandacht moet hebben, dan ben ik als patiëntenbegeleidster ook gebaat bij dat rechtstreekse contact met die arts.'

Soms zijn er afdelingen die kontakten onderhouden met huisartsen in de omgeving om deze op de hoogte te houden over het dieet dat patiënten gebruiken.

'Ik heb veel kontakten met verschillende huisartsen in de regio. Ik heb ook gesprekken gehad met een groep huisartsen, samen met een Moerman-arts. Via dat contact krijg ik nog steeds patiënten. Lang niet iedereen staat negatief tegenover de Moerman-therapie. Ik weet zelfs dat één arts zelf ook het dieet volgt. Anderen daarentegen zijn weer wel erg negatief. Sommige artsen geven ook ons adres door aan patiënten.'

Samenwerking op het terrein van beleidsbeïnvloeding

Ypsilon heeft samen met professionele hulpverleners de Schizofreniestichting opgezet, die - als gezamenlijk belang van zowel hulpverleners als ouders - zich met het beïnvloeden van het beleid van overheden en instellingen moet gaan bezighouden. Er is in dat geval sprake van *verzelfstandiging* van een aantal taken in een nieuwe organisatie. Een van de psychiaters die als hulpverlener betrokken is bij de oprichting van de Schizofreniestichting, vertelt hierover:

'Onlangs is er een programma geweest over de afschuwelijke toestanden in een psychiatrisch ziekenhuis. Dat is ook echt verschrikkelijk. De directeur vergeleek het met een gevangenis: in een gevangenis wordt gediskussieerd of er wel twee mensen in een cel mogen, hier zitten er 30 op een zaal. Die mensen hebben het echt heel slecht. Om in dit soort zaken verandering te brengen, is de Schizofrenie Stichting opgezet. In het bestuur zitten zowel ouders als hulpverleners. Lobbyen is een van de belangrijkste activiteiten: in de gang met belangrijke mensen praten. Nota's maken, onderzoek laten

doen naar toestanden in psychiatrische ziekenhuizen, etc. Denk aan zaken zoals mensen die niet opgenomen kunnen worden. Ook de werving van fondsen e.d. zou een van de activiteiten kunnen zijn. Als einddoel streven we ernaar de omstandigheden wat beter te maken.'

Ypsilon onderhoudt ook contacten met de NZR als koepelorganisatie, om gezamenlijk druk uit te oefenen op het overheidsbeleid, met name om het aantal beschikbare bedden in psychiatrische inrichtingen te verhogen.

'Op een gegeven ogenblik hebben we via een bevriende psychiater contact gekregen met de NZR. Deze mensen waren zeer geïnteresseerd en sindsdien hebben we een halfjaarlijks overleg. De NZR ziet nu langzamerhand ook in dat de bezuinigingen op de verblijfsafdelingen te gek voor woorden zijn. Ze zijn nu druk bezig 4000 plaatsen op de verblijfsafdelingen te krenen. De beschermde woonvormen worden op de achtergrond geduwd, omdat blijkt dat deze toch niet zo goed werken.'

Participatie in besturen van instellingen

Leden van de Cliëntenbond participeren in besturen van instellingen in de geestelijke gezondheidszorg. Het gaat daarbij met name om participatie in besturen van RIGG's en soms RIAGG's.

'Er zijn plaatselijk contacten met RIAGG's. Sommige afdelingen hebben vertegenwoordigers in het bestuur hiervan. Er is steeds meer vraag naar bestuursleden van de Cliëntenbond vanuit de RIAGG's en RIGG's.'

Participatie van hulpverleners in patiëntenorganisaties

In sommige gevallen zijn professionele hulpverleners ook vertegenwoordigd in het bestuur van patiëntenorganisaties of participeren zij op andere wijze, bijvoorbeeld in een adviesraad. Amnestie telt één Moerman-arts onder haar bestuursleden.

'De arts R. zit in het bestuur en hij verzorgt in ons blad een medische rubriek. Op alle vragen geeft hij een antwoord en hij schrijft algemene artikelen over de therapie.'

'(R.): Vanaf dat eerste moment ben ik gevraagd om medisch adviseur te worden van Amnestie. Ik ben dus van begin af aan lid van het bestuur van Amnestie. Ik schrijf artikelen in het blad en ik beantwoord vragen.'

6.2.2 Oorzaken van samenwerking met professionele hulpverleners

Zojuist zijn verschillende vormen van samenwerking tussen kategoriale patiëntenorganisaties en professionele hulpverleners aan de orde geweest. De vraag naar de reden achter deze samenwerking als specifieke vorm van strategische interactie is echter nog niet beantwoord. Eerder is gesteld dat er bij samenwerking sprake is van wederzijds ervaren afhankelijkheid, domeinkonsensus en cultuurkonsensus. Hier wordt nader ingegaan op de vraag in hoeverre dat ten aanzien van de waargenomen samenwerking het geval is.

Wederzijds ervaren afhankelijkheid

Allereerst kan gesteld worden dat er bij samenwerking sprake is van een *wederzijds ervaren afhankelijkheid*. Aan de hand van enkele voorbeelden wordt dit duidelijk. Zowel de werkgroepen van Kind en Ziekenhuis als professionele hulpverleners ervaren een zekere afhankelijkheid. De werkgroepen van Kind en Ziekenhuis weten dat ze zonder de medewerking van hulpverleners nooit hun wensen gerealiseerd zullen krijgen. Vanuit het ziekenhuis bezien zijn er drie argumenten aan te geven waarom men zich (enigszins) afhankelijk kan voelen van een werkgroep zoals Kind en Ziekenhuis. Er kan sprake zijn van *therapeutische afhankelijkheid*, van *economische afhankelijkheid* of van *morele afhankelijkheid*.

Therapeutische afhankelijkheid refereert aan het belang dat zorgverleners hechten aan de inbreng van patiënten in het therapeutische proces. Zo geeft een directeur patiëntenzorg van een groot ziekenhuis aan dat het voor het genezingsproces van kinderen noodzakelijk is om kennis te hebben van de thuissituatie van kinderen. Een patiëntenorganisatie als Kind en Ziekenhuis kan daar voor zorgen.

(Directeur patiëntenzorg van een ziekenhuis): Ons doel als ziekenhuis is diagnostiek en het instellen van een behandeling. Dan houdt onze deskundigheid op. Een ziekenhuis in de moderne tijd maakt zelfs de behandeling vaak niet af, want dat gebeurt veelal elders. De verblijfsduur in het ziekenhuis wordt ook steeds korter. Een goed contact met het thuisfront is dus noodzakelijk om de overdracht van de patiënt goed te laten verlopen.'

Ook hulpverleners die samenwerken met Ypsilon, geven aan dat zij afhankelijk zijn van deze ouders van schizofrenie-patiënten, omdat zij als cliënten kunnen aangeven wat er aan de bestaande hulpverlening schort.

(Hulpverlener Riagg): Wij hebben als hulpverleners vaak het idee dat we het allemaal heel goed weten en doen, maar we vergeten vaak dat het voor de cliënt of averechts werkt, of niet werkt. Het is goed dat cliënten daarover aan de bel trekken. Als je het eenmaal door hebt, ga je steeds meer ervaren dat er soms niets van klopt hoe mensen bejegend worden. De cliënt zit vaak in een positie dat hij die kritiek niet duidelijk durft te maken. Een hulpverlener laat zich die kritiek niet zo makkelijk zeggen. Een hulpverlener moet zich dan kwetsbaar opstellen en dat is hij niet gewend.'

Ook ten aanzien van de samenwerking tussen Cliëntenbond en hulpverleners geldt dat leden van de Cliëntenbond ervaren dat hulpverleners van hen afhankelijk zijn voor nieuwe ideeën op het gebied van hulpverlening.

'Het liefst praten we over resocialiseringsprojecten. Op dat terrein is een gebrek aan ideeën. Het RIAGG heeft nu een aantal oude initiatieven van ons nagebootst: koffiemiddagen, inloopochtenden e.d. Ze willen ook andere dingen en het is goed dat er geëxperimenteerd wordt. Wij denken met hen mee hoe je kunt zorgen dat er in de maatschappij een soort milieu ontstaat voor de cliënten. Een milieu met wortels.'

Sommige leden van de Cliëntenbond beseffen dat zij op hun beurt ook afhankelijk zijn van hulpverleners. Deze zijn namelijk belangrijk voor mensen die konkreet van de geboden professionele hulp gebruik maken. Wan-

neer een organisatie als de Cliëntenbond het contact met hulpverleners verliest, verliest ze ook het contact met diegenen die van deze hulpverleners afhankelijk zijn en om hun hulp vragen.

'Hier is langzamerhand het besef gegroeid dat het noodzakelijk is om te gaan praten met de hulpverleners. Vandaar ook dat contact met het RI-AGG. Als je dat niet doet, bereik je ook geen cliënten meer. Dat is ook logisch want dan ontstaat er een soort buffer tussen de Cliëntenbond en de hulpverlening: die kloof kan dan niet overbrugd worden. Als je als patiëntenvereniging wilt groeien en meer leden wilt werven, dan zal je niet alleen maar mensen aan moeten trekken die tegen de psychiatrie zijn.'

Een voorbeeld van *ekonomische afhankelijkheid* betreft het feit dat ziekenhuizen en kinderartsen -onder druk van een afnemend kinderaantal- op sommige plaatsen wat meer moeite moeten doen om hun kinderbedden gevuld te houden. De wensen van de kinderen en hun ouders worden dus belangrijker, omdat de kans bestaat dat ontevreden klanten voortaan naar een ander ziekenhuis gaan. Dat laatste is geen reclame voor een ziekenhuis. De werkgroepen van Kind en Ziekenhuis zijn zich bewust van dit feit en zinspelen dan ook wel eens op deze mogelijkheid elders de gewenste zorg te zoeken. Werkgroepleden vertellen hierover:

'Wat enorm in ons voordeel heeft gewerkt, is het feit dat het beddenaantal achteruit ging. De concurrentie tussen de ziekenhuizen werd groter. Daarom wilde men praten. Het is gewoon PR voor zo'n ziekenhuis. We hebben dat gezien: in een stad waar meerdere ziekenhuizen zijn, gingen de vernieuwingen sneller dan daar waar er maar één was.'

'X (Een jongere keel- neus- en oorarts) heeft het dagprogramma voor een ziekenhuis even buiten de regio gemaakt. Meteen vertrok er een stroom patiënten met hem mee. Het duurde dus niet lang of we waren in gesprek met de andere KNO-arts. Zo gaat het overal op vergelijkbare wijze. Jongere mensen die geneigd zijn om te luisteren naar wat de konsument wil en die gevoelig zijn voor concurrentie. Het kinderaantal loopt terug, er wordt meer poliklinisch gedaan en als je dan toch je praktijk wat wil uitbreiden...'

'Je moet hun argumenten kunnen weerleggen. Bijvoorbeeld met die anesthesie, dat de ruimte niet het belangrijkste is, maar dat het begrijpen dat het beter is voor de kinderen de eerste stap is. Of dat het in een ander ziekenhuis wel kan. Dat laatste is erg belangrijk. Dat argument kun je overigens niet te vaak gebruiken maar soms is het als laatste argument wel eens doorslaggevend. We hebben dat argument wel gehanteerd m.b.t. een tweede speleidster. Daar was men helemaal niet voor in, maar in R. had men drie speleidsters op hetzelfde aantal bedden, tegen wij één. Toen we dat op tafel legden, was het zo bekeken.'

Een ander ekonomisch belang voor een ziekenhuis kan erin gelegen zijn dat patiëntenorganisaties via andere bronnen aan financiële middelen kunnen komen om voorzieningen van een ziekenhuis te financieren. Zo heeft een werkgroep van Kind en Ziekenhuis de financiering van een speeltuin van een nieuw ziekenhuis via derden geregeld.

‘(Ziekenhuisdirecteur): Bij de bouw van dit nieuwe ziekenhuis hebben de leden van de werkgroep zich zeer intensief bemoeid met de inrichting, zowel binnen als buiten. De speeltuin is aangeboden door service-klubs, zoals de Rotary en de Lions. De werkgroep heeft er zelfs een terrein-architect bij gehaald om die speeltuin in te richten.’

Moerman-artsen en de Vereniging Amnestie zijn in behoorlijke mate van elkaar afhankelijk. Mensen die geloven in de Moerman-therapie zijn afhankelijk van Moerman-artsen, dus de Vereniging Amnestie kan niet bestaan zonder de aanwezigheid van deze artsen want zonder hen is er geen Moerman-therapie. Moerman-artsen op hun beurt zijn weer afhankelijk van Amnestie omdat de vereniging invloed uit kan oefenen op hun patiëntenstromen. Doordat Amnestie verwijst naar Moerman-artsen, kan ze specifieke artsen ook negeren of afraden. Daarnaast heeft Amnestie ook toegang tot financiële middelen, bijvoorbeeld om onderzoek te financieren.

‘Ooit is de Stichting Interdisciplinair Kanker Onderzoek Nederland (SI-KON) opgericht. Deze stichting stelde zich ten doel onderzoek te verrichten naar alternatieve kankerstrategieën. Men was alleen vergeten dat daar geld voor nodig was. Wij hadden een steunfonds met een nagenoeg identieke doelstelling. Waarom zouden we zelf een project opstarten als er al een loopt? W. was bij ons goed bekend, dus hebben wij toegezegd dat onderzoek te financieren. Gaande de rit bleek het onderzoek wat meer te kosten dan dat was begroot. Toen is er aangeklopt bij de overheid, die er toen ook geld in heeft gestoken.’

Naast therapeutische en economische afhankelijkheid speelt wel degelijk ook een *normatieve of morele afhankelijkheid* een rol. Een ziekenhuis heeft een maatschappelijke functie en wil daar op een zo goed mogelijke manier uitdrukking aan geven. Dat betekent dat men gevoelig is voor wat patiënten willen, uit normatieve of ideële overwegingen. Patiëntenorganisaties zijn dan uitstekende ‘instrumenten’ om te weten te komen wat patiënten nu wel of niet willen en hoe ze oordelen over de kwaliteit van de geboden zorg.

‘(koördinator kwaliteit van zorg): Een manier om te weten te komen wat de klant nu eigenlijk wil, is het oriënteren bij patiëntenverenigingen. De Vereniging Kind en Ziekenhuis is daar een heel concreet voorbeeld van. Het blijkt dat er een hele hoop bevindingen van patiënten bij patiëntenorganisaties bekend zijn. De Vereniging Kind en Ziekenhuis houdt bijvoorbeeld informatieavonden, waarbij allerlei zaken naar voren komen die wij normaal nooit te weten komen, of veel te laat. Het is wel zo dat als wij wat met de gegevens van zo’n organisatie willen doen - en dat willen we graag - ze deze heel feitelijk moeten verzamelen. Er gaat namelijk toch nog altijd een bedreiging uit van deze gegevens, zowel naar de hulpverleners toe, als naar het management van de instelling. Deze gegevens moeten dus goed onderbouwd zijn. In lang niet alle gevallen staan degenen die verantwoordelijk zijn voor wat de klant belangrijk vindt, open voor kritiek van de zijde van patiëntenorganisaties. Dat hard maken houdt voor ons in dat er duidelijk sprake moet zijn van feitelijke gebeurtenissen en aangegeven moet worden wat de frequentie is waarin zaken voorkomen. Als iets één keer per jaar

voorkomt - hoe ernstig ook - hebben wetenschappelijk opgeleide mensen sterk de neiging om zoiets als incident aan de kant te schuiven. Vaak wordt geprobeerd kritiek op een wetenschappelijke manier niet valide te verklaren.'

Ook in de samenwerking tussen de Cliëntenbond en professionele hulpverleners is er sprake van ervaren wederzijdse afhankelijkheid. Er is vooral sprake van een morele afhankelijkheid van de kant van hulpverleners. Zij vinden dat ze het maatschappelijk en moreel gezien niet langer kunnen maken om geen rekening te houden met cliënten. Dat doen ze dan door met (ex-)cliënten te praten over therapie of voorlichting, maar ook door (ex-)cliënten zitting te laten nemen in besturen van instellingen. Overigens is het zo dat dit laatste in sommige gevallen is afgedwongen door overheidsrichtlijnen (vooruitlopend op de wet Democratisch Funktioneren Zorginstellingen (DFZ)). Een lid van de Cliëntenbond geeft aan dat zij het gevoel heeft dat hulpverleners zich (een beetje) afhankelijk zijn gaan voelen van de Cliëntenbond:

'Ik denk dat het RIAGG begrijpt dat ze in een isolement raakt en dan kun je toch het beste contact zoeken met een patiëntenvereniging die al jaren voor patiënten knokt. De Cliëntenbond heeft toch het nodige bereikt in de maatschappij en er wordt naar geluisterd.'

Domeinkonsensus

Naast de wederzijds ervaren afhankelijkheid moet er ook sprake zijn van *domeinkonsensus* om tot samenwerking te kunnen komen. Dat wil zeggen dat twee organisaties geen ernstige aanspraken moeten maken op het terrein van de ander. Kind en Ziekenhuis is bijvoorbeeld beslist niet van plan de hulpverlening aan kinderen zelf ter hand te nemen en aan de andere kant wordt de aanspraak van Kind en Ziekenhuis dat zij in zekere mate de stem van ouders vertegenwoordigt, ook niet (meer) door ziekenhuizen betwist. Leden van de werkgroepen van Kind en Ziekenhuis beseffen echter wel dat ze aan professionele hulpverleners duidelijk moeten maken dat ze niet op hun stoel willen gaan zitten.

Hulpverleners in het ziekenhuis moeten natuurlijk ook erkennen dat ouders überhaupt zeggenschap hebben over de behandeling van hun kind, wil samenwerking mogelijk zijn. Steeds meer hulpverleners en managers krijgen tegenwoordig oog voor dat laatste. Iemand geeft dit als volgt weer:

'Er kwamen in de ziekenhuizen steeds meer jongere managers en jongere artsen. We kregen hier een KNO-arts die vroeg wat we nou eigenlijk wilden. We wilden graag dagopname; dat de kinderen goed voorbereid zouden worden; dat de ouders bij de opname zouden mogen zijn en als het medisch kon, hadden we liever geen injectie maar medikatie via bijvoorbeeld druppels of een zetpil. Dat laatste moest met de apotheker en met de narcotiseur besproken worden. Ouders erbij moest met de directie besproken worden (of daar ruimte voor was). Hij zei: "Of het nu beter is voor de kinderen dat weet ik niet, maar als jullie als ouders dat willen en als ik het kan organiseren, dan vind ik het prima".'

Sommige hulpverleners zien aparte taken voor een patiëntenorganisatie als Kind en Ziekenhuis weggelegd, zoals het signaleren van knelpunten.

(Hoofdverpleegkundige): Op een gegeven moment is de belangrijkste taak van de werkgroep Kind en Ziekenhuis het signaleren van knelpunten. Daarnaast zal er altijd behoefte blijven bestaan bij ouders aan informatie over het ziekenhuis en dat kunnen ze dan ook blijven verzorgen.'

Groepen binnen de Cliëntenbond die samenwerken met professionele hulpverleners erkennen de domeinklaims van deze groep. Professionele hulpverlening wordt als noodzakelijk gezien en er wordt niet betwist of professionele hulpverleners zich wel bezig zouden mogen houden met mensen die psychisch lijden. Daarnaast erkennen professionele hulpverleners de aanspraak van de Cliëntenbond, dat hij in zekere mate cliënten vertegenwoordigt en als zodanig gesprekspartner is ten aanzien van diverse zaken die met de hulpverlening te maken hebben.

Ypsilon betwist op geen enkele manier de domeinaanspraken van professionele hulpverleners ten aanzien van schizofrenen. In tegendeel, Ypsilon zou willen dat hulpverleners veel meer hulp zouden verlenen aan meer mensen. Anderzijds erkennen hulpverleners die met Ypsilon samenwerken, dat ouders zeggenschap hebben over hun kinderen en deze ook kunnen vertegenwoordigen. Schizofrenen worden zelf niet in staat geacht voldoende voor hun eigen belangen op te kunnen komen. Vandaar dat ouders en hulpverleners dit het beste zouden kunnen doen. Een psychiater geeft zijn visie:

'De patiënten zelf hebben geen belangenvereniging en dat kunnen ze ook nooit hebben. Een van de belangrijkste kritieken die ik op de Cliëntenbond heb, is dat ze de cliënten niet vertegenwoordigen. Ten eerste zijn deze mensen uiteraard de veel lichtere gevallen, want de ernstige gevallen zijn niet in staat om hun belangen te vertegenwoordigen. Er is toch ook geen vereniging van dementen of zwakzinnigen. Vervolgens zijn de leden van de Cliëntenbond toch wel een extreme selectie van die lichtere gevallen. In een onderzoek is aan ontslagen patiënten gevraagd of men tevreden was met de behandeling. 80% is tevreden! Ik vind dat er heel veel moet verbeteren en veranderen in de psychiatrie, daar niet van, maar de grote groep van patiënten vindt het zo slecht nog niet. De Cliëntenbond opereert ook een beetje in een rellerige sfeer. Ik geloof absoluut niet dat zij de patiënten vertegenwoordigen.'

Voor Amnestie en de Landelijke Belangenvereniging voor Mensen met MS geldt eveneens dat er sprake is van een domeinkonsensus, althans daar waar samengewerkt wordt met hulpverleners. Professionele hulpverleners erkennen dat patiënten iets te zeggen hebben op het terrein van hun eigen ziekte en aan de andere kant betwisten beide verenigingen niet dat professionele hulpverleners zich bezig mogen houden met de behandeling van respectievelijk kanker en multiple sclerose.

Kultuurkonsensus

Naast wederzijds ervaren afhankelijkheid en domeinkonsensus is *kultuur-*

konsensus ook een voorwaarde voor een goed verlopende samenwerking. Dat wil zeggen dat zowel patiëntenorganisaties als professionele hulpverleners op dezelfde manier tegen de oplossing van de centraal staande problematiek moeten aankijken. Ook als men aksepteert dat de ander een andere visie heeft en hier geen aanstoot aan neemt, is samenwerking mogelijk. Ideologie- of kultuurkonsensus is alleen nodig op het gebied waarop wordt samengewerkt. Twee organisaties kunnen dus op een aantal punten heel verschillend denken, maar op het punt waarop samengewerkt wordt dient een overeenstemming in waarden en normen te zijn. In elk geval dient men elkaars waarden en normen ten aanzien van het desbetreffende aspect te respecteren.

Wat Kind en Ziekenhuis betreft, betekent dit dat ziekenhuismedewerkers oog dienen te hebben voor psycho-sociale aspecten van het kind in het ziekenhuis en niet alleen voor 'medisch-technische' zaken. Wanneer geen belang gehecht wordt aan psycho-sociale aspecten, zal samenwerking met Kind en Ziekenhuis moeilijk blijven. In de praktijk blijkt uit de concrete medewerking dat er steeds meer oog is voor allerlei psycho-sociale aspecten rondom het kind in het ziekenhuis. De werkgroepen ervaren dat kinderartsen open staan voor hun ideeën:

'De kinderartsen staan erg open voor de ideeën van de werkgroep, met name de nieuwe kinderarts is erg enthousiast. Het komt zelfs voor op het overleg, dat zij met ideeën komt waar wij nog niet aan gedacht hadden.'

Leden van de Cliëntenbond die samenwerken met professionele hulpverleners zien een rol weggelegd voor professionele hulpverleners en zijn niet langer gekant tegen elke vorm van professionele hulpverlening, maar ze zijn het niet altijd eens met de concrete vorm van dienstverlening aan psychiatrische patiënten. Op deelaspekten kan men het echter wel vinden met professionele hulpverleners. Zo wordt werk als noodzakelijk gezien voor mensen in psychische problemen. Hulpverleners noemen dit werk dan graag 'hulp', terwijl Cliëntenbondleden liever gewoon over 'werk' spreken. Bij het opzetten van een werkproject kan dan ook worden samengewerkt. Zelfs met hulpverleners waar op andere terreinen geen overeenstemming mee bereikt kan worden ten aanzien van vormen van hulpverlening. Een lid van de Cliëntenbond vertelt over deze samenwerking:

'We zijn nu op een punt aangekomen waarop men gaat zeggen: "Nou, we willen allemaal een betere hulpverlening, hoe gaan we dat dan gezamenlijk realiseren...?" Men wil ook met ons in gesprek raken. Die richting moeten we met de Cliëntenbond uit. We kunnen niet overal tegen blijven zijn zonder ergens konstruktief aan te gaan werken.'

'Ik ben er niet vies van om dan een RIAGG en een APZ mee te laten werken, maar ik houd wel goed in de gaten dat het project niet de psychiatrie ingesleept wordt. Dat hebben we vooraf zwart op wit afgesproken. We zoeken natuurlijk wel uit met wie we samenwerken: de mensen moeten genoeg macht hebben en voldoende ideeën. Die directeur van dit APZ heeft echt nog een psychiatrisch ziekenhuis: hij vindt nog dat mensen patiënten zijn en ziek zijn, maar hij ziet wel wat in het idee van maatschappelijke integratie.

Hij trekt een werkproject bovendien toch niet op korte termijn binnen zijn eigen inrichting. Over heel veel dingen ben je het dan niet eens maar op die punten waar je gelijk loopt, kun je op samenwerken. Ik ga niet eerst kijken of we het wel 100 procent eens zijn, want dat zijn we niet zo gauw.' Ypsilon is een organisatie die heel duidelijke standpunten heeft over hoe de hulp aan schizofrenie-patiënten en hun verwanten er uit zou moeten zien. Wat de patiënten zelf betreft, pleit men voor meer en betere voorzieningen met name in het APZ (dit in tegenstelling tot wat veel leden van de Cliëntenbond willen). Daarnaast wenst Ypsilon niets te horen over gezinstherapieën waarbij ouders of familieleden bij de behandeling van patiënten betrokken worden. Er wordt dan ook alleen samengewerkt met hulpverleners die ten aanzien van beide zaken hetzelfde standpunt innemen. Iemand verwoordt deze gelijkgestemdheid:

'Onze psychiaters zijn blij met ons. Die voelen dat wij niet "tegen" ze zijn, hoewel we wel kritisch zijn. Deze psychiaters werken nu met ons mee.'

Leden van plaatselijke werkgroepen geven aan dat het bij een poging om samen te werken belangrijk is om aan hulpverleners duidelijk te maken dat ouders niet tegen hen zijn.

Hulpverleners waarmee Ypsilon samenwerkt geven op hun beurt ook aan dat zij de standpunten van Ypsilon delen.

'(Psychiater): Ypsilon heeft vrij sterke standpunten over het feit dat er meer en betere bedden moeten komen. Ypsilon wil meer en betere psychiatrie: ze zijn helemaal tegen de-institutionalisering of antipsychiatrie. Die standpunten komen wat "rechts" over vergeleken bij de standpunten van de vernieuwers en optimisten. We praten daar ook wel over, want ik vind dat ze zich niet zo sterk moeten uitlaten omdat ze dan allerlei mensen tegen zich krijgen die eigenlijk niet tegen zijn. Dat zijn tactische overwegingen, want inhoudelijk ben ik het met hen eens.'

Amnestie en de alternatieve werkgroep van de Landelijke Belangenvereniging voor Mensen met MS, werken samen met 'alternatieve' artsen. Wat Amnestie betreft gaat het hoofdzakelijk om samenwerking met Moerman-artsen terwijl de werkgroep Alternatieve Geneeswijzen van de vereniging van MS-patiënten met verschillende alternatieve genezers contacten onderhoudt. In beide gevallen speelt de cultuurkonsensus een belangrijke rol: het is noodzakelijk dat zowel artsen als patiëntenorganisaties het eens zijn over het nut van de alternatieve therapieën. Wanneer dat niet het geval is, is er geen basis voor samenwerking. Pogingen tot samenwerking vanuit patiëntenorganisaties op het gebied van alternatieve geneeswijzen lopen vast in vermijdend gedrag van hulpverleners, zolang deze op geen enkele manier nut of werkzaamheid ervan inzien.

De Landelijke Belangenvereniging voor Mensen met MS werkt veel samen met een reguliere specialist in een academisch ziekenhuis. Deze specialist kan echter veel begrip opbrengen voor de ideeën van meer alternatieve geneeswijzen en experimenteert ook met deze ideeën. In dit geval is er duidelijk sprake van cultuurkonsensus, gezien het feit dat de genoemde vereniging eveneens beide geneeswijzen probeert te verenigen.

'(Specialist): Ik sta heel positief tegenover de inbreng van alternatieve gedachten over MS. Het wordt steeds duidelijker dat de huidige geneeskunde, de allopathie, een oogkleppengeneeskunde is. Ze is erop uit alles wat ziekte is, de nek om te draaien. Als dat verdwenen is, dan heet iemand gezond. Die gedachtengang is allang achterhaald: er zijn heel wat andere dingen in het menselijk lichaam, die een rol spelen bij ziek zijn. De betekenissen van deze zaken liggen heel anders dan bij de reguliere geneeskunde. Het is echt niet voor niets dat er zich een gigantische alternatieve geneeskunde aan het ontwikkelen is. Dat is ontstaan omdat de reguliere geneeskunde op de vele medische vragen gewoon geen antwoord weet en ook niet naar andere zaken wil kijken. De huidige geneeskunde heeft een zeer beperkte visie op het menselijk bestaan en gezondheid en ziekte. Ik sta dus met name zeer positief tegenover onderzoek op het gebied van diëten en op het gebied van sociale problemen en levensgebeurtenissen. Onderzoeken in die richting leren ons dat sociale problemen en levensgebeurtenissen grote invloed uitoefenen op de gezondheid van de mens.'

6.2.3 Samenwerking met verzekeraars

Naast samenwerking met hulpverleners maakt samenwerking met ziektekostenverzekeraars ook deel uit van een verbeteringsstrategie. In Nederland spelen ziekenfondsen en particuliere verzekeringsmaatschappijen een belangrijke rol bij de betaling van hulpverleningskosten. Voor patiëntenorganisaties is van belang of de door hen gewenste vormen van hulpverlening in het *verzekeringspakket* zijn opgenomen en dus worden betaald. Daarnaast vinden patiëntenorganisaties een goede *administratieve verwerking* een belangrijke zaak. Zo dient bijvoorbeeld een patiënt niet maanden op een vergoeding van een particuliere verzekeringsmaatschappij te wachten. In het licht van deze wensen dienen de contacten met ziektekostenverzekeraars dan ook gezien te worden. Wanneer patiëntenorganisaties problemen signaleren, proberen zij de medewerking van verzekeraars te verkrijgen om het probleem op te lossen. Indien dit tot een oplossing van de gesignaleerde knelpunten leidt, is er sprake van samenwerking, in die zin dat patiëntenorganisaties hun ervaringskennis inbrengen en verzekeraars hun kennis en mogelijkheden om zaken te veranderen ter beschikking stellen. Het resultaat van dit "ruilproces" is voor beide partijen zinvol.

Amnestie heeft bijvoorbeeld problemen met het feit dat kosten gemaakt in verband met de Moerman-therapie (de bezoeken aan Moerman-artsen en voorgeschreven voeding en medicijnen) door de meeste ziekenfondsen en particuliere verzekeringsmaatschappijen niet worden vergoed. Met enkele ziekenfondsen is echter wel overeenstemming bereikt over (gedeeltelijke) vergoeding van de kosten in het kader van een aanvullende verzekering. Een lid van Amnestie vertelt hierover:

'Het ziekenfonds vergoedt ook konsultkosten van dokter L. (een Moerman-arts/EV). Zoiets ontstaat via patiënten die daar omvragen. Iemand die aanvullend verzekerd is, krijgt vanaf 200 gulden 80% van de konsulten vergoed. Wel tot een maximum van 500 gulden per jaar. De recepten worden - in elk geval hier - ook door het ziekenfonds vergoed.'

Een afdeling van de Cliëntenbond ontdekte een probleem met de administratieve verwerking van de betaling van de eigen bijdrage van patiënten in het kader van de AWBZ. Daarop heeft deze afdeling contact opgenomen met het lokale ziekenfonds en heeft een andere regeling voorgesteld.

'Het ziekenfonds stuurde eerst aksept-girokaarten naar een inrichting, voor de eigen bijdrage van de AWBZ. Dat geld kregen ze bijna nooit terug. Daarna hielden ze daar maar mee op. In plaats daarvan kregen de mensen die ontslagen waren een navordering van 5000 of 6000 gulden. Nu is het zo geregeld dat iemand van het ziekenhuis dat geld inkasseert.'

In beide gevallen is er sprake van een wederzijds gevoelde afhankelijkheid. De afhankelijkheid vanuit de zijde van de patiëntenorganisaties bestaat doordat er knelpunten zijn in de financiering van voorzieningen of verstrekkingen. Het ziekenfonds kan dank zij de suggesties van de patiëntenorganisaties de service aan zijn verzekerden verbeteren; de aantrekkelijkheid van de aanvullende verzekering verhogen en in het andere geval de te vorderen gelden sneller innen. Ziekenfondsen en patiëntenorganisaties doen geen aanspraak op elkaars domein: beide zien voor zichzelf andere taken weggelegd. Ook zijn er geen kulturele tegenstellingen wanneer er op deze manier wordt samengewerkt. Het ziekenfonds dat de kosten van een Moerman-therapie vergoedt erkent daarmee nog niet dat deze vorm van hulp werkzaam zou kunnen zijn, maar laat zijn (aanvullend) verzekerden zelf de keus hier wel of niet gebruik van te maken.

6.2.4 Samenwerking met overheidsorganisaties

De overheid speelt in de Nederlandse gezondheidszorg een beperkte rol. Nederland kent geen nationaal gezondheidszorgsysteem (zoals bijvoorbeeld in Engeland), waarbij de overheid verantwoordelijk is voor de konkrete hulpverlening. Slechts in enkele gevallen springt in Nederland de overheid bij wat konkrete hulpverlening betreft. In principe is het 'particulier initiatief' verantwoordelijk voor het hulpverleningsaanbod.

Dit neemt niet weg dat er voor de overheid een zeer belangrijke taak is weggelegd in de gezondheidszorg, met name op het gebied van regulering, wetgeving en planning, hoewel dit laatste ter discussie staat. De overheid maakt zowel op landelijk als op provinciaal en gemeentelijk nivo, beleidsplannen op het terrein van de gezondheidszorg. Daarnaast zijn er verschillende overheidsorganisaties belast met uitvoerende taken, zoals de Geneeskundige Inspekties of Gemeentelijke Gezondheidsdiensten (GGD's).

Overheidsorganisaties verstrekken ook subsidies aan organisaties die meewerken aan het realiseren van overheidsdoelstellingen.

Met al deze verschillende taken van diverse overheidsorganisaties (op verschillende nivo's), kunnen patiëntenorganisaties te maken hebben. In deze subparagraaf zullen enkele voorbeelden gegeven worden van samenwerking met verschillende overheidsorganisaties in het kader van een verbeteringsstrategie. In dit onderzoek zijn twee terreinen naar voren gekomen, waarop samenwerking tussen patiëntenorganisaties en overheidsorganisaties optreedt. Het betreft samenwerking op het gebied van het toezicht op en de controle van hulpverleners en instellingen en samenwerking op het terrein van (nieuw te vormen) overheidsbeleid.

Toezicht op hulpverleners en instellingen

De inspectie is een overheidsorganisatie die belast is met het toezicht op hulpverleners en instellingen. Ypsilon heeft contact gelegd met de inspectie voor de GGZ om verbeteringen in de zorg voor schizofrenie-patiënten en hun familieleden af te dwingen. Doel van dit contact is hulpverleners tot veranderingen aan te zetten ten aanzien van de benadering van ouders. Zonder de hulp van de inspectie was het voor Ypsilon niet mogelijk geweest om met hulpverleners in gesprek te raken. In dit geval voelt Ypsilon zich afhankelijk van de inspecteur om met hulpverleners in contact te komen, terwijl de inspectie zich door haar taak moreel verplicht voelt om Ypsilon te helpen bij het streven naar verbetering van de zorg. Daarbij komt dat de desbetreffende inspecteur het kwaad visie eens is met Ypsilon, voor zover het de positie van ouders betreft. Er is dus ook sprake van een kultuurkonsensus. De desbetreffende inspecteur vertelt over het contact dat hij heeft met Ypsilon:

'Ik stel mij naar beste weten ontvankelijk op voor een organisatie als Ypsilon. Ik geef hen een goed oor en ik probeer daar ook concreet iets mee te doen. In het geval van het contact met Ypsilon is dat ook gebeurd. Al was het maar dat ik deze mensen van Ypsilon structureel in contact heb gebracht met delen van de ambulante zorg in A. Ik heb geprobeerd hen te helpen bij het aangaan van een gesprek, want het zijn soms machtige instituties, kordons van hulpverleners, waar je maar moeilijk toe doordringt. Het is natuurlijk niet zo dat ik elke klacht van een vereniging als Ypsilon a priori gegrond vind, maar het omgekeerde zeg ik beslist ook niet: elke klacht moet afzonderlijk gewogen worden.'

'Ouders en relaties van schizofrene patiënten - of diegenen die daar voor door moeten gaan - voelden zich in het verleden in het beklagdenbankje gezet: zij zouden de oorzaak zijn van de problemen van hun kind of partner. Ik kan daar wel in meevoelen en misschien ben ik daar in het verleden in mijn eigen praktijk zelf ook wel eens iets te ver in gegaan, hoewel ik daar nooit klachten over heb gehad. Maar dat is helaas historisch zo gegroeid en gelukkig denken we daar nu wat anders over.'

'De wet verplicht mij als inspecteur, mezelf druk te maken om de "verwaarlozing" van "krankzinnigen". Dus op dat punt kan ik met Ypsilon een heel

eind meegaan. Met name als het om de specifieke groepen cliënten gaat waar zij zich sterk voor maken. Zo ben ik van mening dat er op dit moment echt te weinig plaatsen zijn. De staatssekretaris is ons uiteindelijk ook tegemoet gekomen.'

Totstandkoming van overheidsbeleid

De overheid laat diverse belangengroeperingen participeren bij de totstandkoming van haar beleid. Dat geldt zowel voor de landelijke als de provinciale en lokale overheden. De overheid voelt zich afhankelijk van de diverse groeperingen in het veld om een adequaat en legitiem overheidsbeleid te kunnen formuleren. Patiëntenorganisaties voelen zich op hun beurt ook van de overheid afhankelijk, want zij hebben verschillende verlangens die ze graag opgenomen zien in de beleidsplannen van de overheid. Doordat de overheid vaak geen directe partij is inzake konkrete hulpverlening, zal er niet vaak sprake zijn van domeinkonflikten of cultuurkonflikten. Wanneer echter de beleidsmakers de ideologie van een patiëntenorganisatie niet delen - zoals in sommige gevallen ten aanzien van alternatieve geneeswijzen - dan zal er geen sprake zijn van samenwerking. Dat wil zeggen dat op deze punten geen verlangens van de organisatie in beleidsplannen worden opgenomen.

Participatie in de besluitvorming rondom overheidsbeleid gebeurt meestal door middel van patiëntenplatforms als samenwerkingsverband van kategoriale en algemene patiëntenorganisaties. Slechts in enkele gevallen is er sprake van rechtstreekse participatie door individuele kategoriale organisaties. Landelijk participeert het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform (LPCP) in de Nationale Raad voor de Volksgezondheid, die een adviserende taak heeft op het gebied van overheidsbeleid in de gezondheidszorg. De meeste provinciale patiënten/consumentenplatforms hebben zitting in de Provinciale Raden voor de Volksgezondheid, waarin de provinciale planingsprocedures in het kader van de WZV en WVG aan de orde komen. Op gemeentelijk niveau is er vaak sprake van participatie van één of meerdere leden van plaatselijke patiëntenplatforms in Wettelijke Adviescommissies in het kader van het Huisartsen Vestigingsbesluit (WAC's).

Samenvattend kan gesteld worden dat ten aanzien van de verbeteringsstrategie er sprake is van een wederzijds gevoelde afhankelijkheid tussen professionele hulpverleners en patiëntenorganisaties. Daarnaast is er overeenstemming wat de domeinaanspraken van beide organisaties betreft en kwa ideologie zijn geen konflikten waarneembaar. Er is dan ook sprake van samenwerking op een groot aantal terreinen. De wederzijds gevoelde afhankelijkheid, domeinkonsensus en cultuurkonsensus bestaan ook in een aantal situaties in de relatie met overheidsorganisaties of ziektekostenverzekeraars. Hiermee worden dan ook verschillende samenwerkingsrelaties aangegeven.

6.3 Interakties in het kader van de proteststrategie

Een proteststrategie gaat gepaard met strijd en vermindering van opzichte van professionele hulpverleners. Ook worden pogingen ondernomen om tot samenwerking met overheidsorganisaties te komen. Hier wordt nader ingegaan op deze vormen van strategische interactie.

6.3.1 *Strijd met professionele hulpverleners*

Strijd is een vorm van strategische interactie waarbij een poging ondernomen wordt de doelbereiking van een andere aktor te verhinderen. Serieuze conflicten tussen patiëntenorganisaties en professionele hulpverleners kunnen dan ook gezien worden als pogingen van patiëntenzijde tot vermindering van daadwerkelijke hulpverleningsactiviteiten. Anderzijds kunnen pogingen door hulpverleners tot vermindering van activiteiten of doelbereiking van patiëntenorganisaties ook als strijd gekenmerkt worden. Dat laatste komt waarschijnlijk echter weinig voor, omdat professionele hulpverleners zich niet vaak serieus afhankelijk voelen van patiëntenorganisaties. Vermijding is in dat geval een eerder voorkomende vorm van interactie dan strijd. In dit onderzoek is dan ook slechts een enkel voorbeeld gevonden van professionele hulpverleners die openlijk de strijd hebben aangeboden met patiëntenorganisaties. Andersom zijn het met name groepen binnen de Cliëntenbond die ernaar streven de bestaande professionele hulpverlening te laten verdwijnen. Dat geldt zeker ten aanzien van specifieke vormen van hulpverlening zoals de isoleercel en de shock-therapie. Groepen binnen de Cliëntenbond streven er ook naar de verhoging van de APZ-norm (het aantal bedden dat een psychiatrisch ziekenhuis mag hebben) tegen te houden.

In een enkel geval lopen de conflicten tussen afdelingen van de Cliëntenbond en hulpverleners zo hoog op dat hulpverleners het werk van Cliëntenbond-leden (het behartigen van patiëntenbelangen) onmogelijk maken door hen de toegang tot cliënten te ontzeggen. Een lid van de Cliëntenbond geeft aan dat zo iets wel eens voor komt:

'Ons is een keer de toegang ontzegd tot een afdeling van het APZ. Dat was bij een jongen die vrijwillig opgenomen was en de gang niet meer af mocht.'

Verklaring van dit konfliktueuze gedrag

De conflicten tussen hulpverleners en leden van de Cliëntenbond komen voort uit een samengaan van een cultuurconflict en een domeinconflict. De ideologie van de abolitionisten binnen de Cliëntenbond laat geen ruimte aan professionele dienstverleners om hun beroep uit te oefenen: ze worden overbodig geacht, zeker op de lange duur. Deze ideologie, die negatief staat tegenover de bestaande professionele hulpverlening, komt

voort uit negatieve ervaringen met deze hulpverlening. Iemand vertelt hoe hij denkt over hulpverlening in een APZ:

'Al die dingen die je in zo'n inrichting moet doen, zoals speltherapieën e.d. daar word je toch niet beter van. Ik ben drie keer opgenomen geweest en uiteraard heb ik ook verschillende keren in een isolatiecel gezeten. Ik heb ook nog net meegemaakt dat je betaald werd naar het werk dat je deed. Ik moest dan ook arbeidstherapie doen, wat niks anders inhield dan het overschrijven van de cijfers die voor het werk gegeven werden. Ik liep door de Franciscushof - de heilige Franciscus wentelt zich nog om in zijn graf, omdat het naar hem genoemd is - en zag niemand. Dat is ook altijd gek, want in een inrichting zijn gauw vier- tot zeshonderd mensen. Ik kreeg toen het gevoel van: "wat doe ik hier...?" Aan de andere kant had ik niet de kracht om op te stappen. Ik was vrijwillig, maar het was helemaal niet duidelijk wat er dan gebeurde. Je voelde je enorm nutteloos. Of je nu wel of niet naar therapie gaat, het maakt niets uit.'

Door het volgen van deze gedachtengang is er sprake van een cultuurconflict, want de ideologie van professionele hulpverleningsorganisaties schrijft nu juist professionele dienstverlening voor als oplossing van de problemen van psychiatrische patiënten. De abolitionisten in de Cliëntenbond zien echter veel meer in een verandering van de samenleving, als oplossing van de problemen van mensen die psychisch lijden. Uit dit cultuurconflict komt tevens een domeinconflict voort. Door de ontkenning van het nut van professionele hulpverleners worden de domeinaanspraken van professionele hulpverleners als niet legitiem verklaard en is er dus sprake van een domeinconflict.

Dit zou allemaal niet tot conflicten leiden, ware het niet dat er soms sprake is van een wederzijds ervaren afhankelijkheid. Hulpverleners voelen zich soms moreel verplicht om de mening van patiënten of hun vertegenwoordigers mee te laten tellen in hun oordeel over specifieke vormen van hulpverlening. Een negatief oordeel van een organisatie als de Cliëntenbond wordt niet altijd als gewenst geacht omdat het de maatschappelijke legitimiteit van de hulpverlening aantast. De Cliëntenbond aan de andere kant is er zich van bewust dat veel patiënten op dit moment opgenomen zijn in een instelling en daarom onderworpen zijn aan het regime van de behandelende hulpverleners. Om vormen van behandeling zoals de shocktherapie niet te laten plaatsvinden, is dus de medewerking van hulpverleners noodzakelijk.

6.3.2 Vermijding van en door professionele hulpverleners

Vermijding is een vorm van strategische interactie waarbij twee actoren zich wel van elkaar bewust zijn, maar waarbij één aktor zich afhankelijk voelt van de ander terwijl de ander zich niet voldoende afhankelijk van de één voelt om tot enige vorm van transactie of conflict over te gaan. De één ontloopt dus de ander. Patiëntenorganisaties vermijden contact met

professionele hulpverleners wanneer zij zich niet van hen afhankelijk voelen. Dat geldt met name voor de abolitionisten binnen de Cliëntenbond, die geen enkel heil zien in de bestaande professionele hulpverlening. Iemand geeft deze opstelling weer:

'Ik heb nooit behoefte gehad aan onderhandelingen met een inrichting, of aan participatie. Ik heb geen behoefte aan het "samen er uit komen", alsof er ergens een waarheid in het midden zou liggen. Mijn opvatting van de psychiatrie is dusdanig dat ik vind dat de veranderingen die ik noodzakelijk acht voor de psychiatrie, niet in en door de psychiatrie zelf moeten plaatsvinden, maar in de maatschappij en in de cultuur. Daar moet het gevecht plaatsvinden. Een rechtstreekse dialoog aangaan vind ik onzinnig. Dat leidt nergens toe, alleen maar tot corruptie. Je moet je eigen maximale standpunt handhaven. Bijvoorbeeld: over de stelling "dwang en hulpverlening sluiten elkaar uit" valt niet te onderhandelen. Een beetje dwang is tenslotte ook dwang.'

Ook vertegenwoordigers van hulpverleners signaleren dit gebrek aan ervaren afhankelijkheid:

'(Medewerker NZR): De "fundies" binnen de cliëntenbeweging praten ook helemaal niet met ons (als vertegenwoordiger van instellingen/EV). Natuurlijk ontmoet ik die mensen wel eens op bijeenkomsten en daar is ook wel mee te praten, zelfs met mensen die letterlijk tegen me zeggen dat ze mij zien als hun aartsvijand. Ik weet ook niet wat er te bespreken is. Fundamentalisten willen namelijk geen "regeringsverantwoordelijkheid" dragen. De zogenaamde "realo's" binnen de cliëntenbeweging maken natuurlijk "vuile handen". Daarvoor krijgen ze dan een "schop onder hun kont" van hun achterban.'

In het geval van vermijding van hulpverleners door sommige groepen in de Cliëntenbond is er sprake van een gebrek aan ervaren afhankelijkheid, veroorzaakt door een cultuurconflict. Doordat de twee groepen actoren anders denken over de oorzaak en oplossing van de problematiek, voelt de één zich niet afhankelijk van de ander. Wanneer de ander -om wat voor reden dan ook- toch enige afhankelijkheid voelt, dan is er sprake van vermijding.

6.3.3 (Pogingen tot) samenwerking met overheidsorganisaties

Wanneer een organisatie bepaalde zaken in de bestaande hulpverlening wil afschaffen, dan lijkt samenwerking met de overheid de meest geëigende weg om de beroepsbeoefenaren te dwingen de kwalijk geachte praktijken te staken. In dit opzicht voelt een patiëntenorganisatie zich afhankelijk van de overheid als wetgever. Ook de bestaande problemen op het gebied van wetgeving kunnen leiden tot een gevoel van afhankelijkheid van de overheid als wetgever. De Cliëntenbond heeft bijvoorbeeld grote problemen met de wet Bijzondere Opname Psychiatrisch Ziekenhuis (BOPZ). Ook het ontbreken van de wet Democratisch Funktioneren Zorginstellingen (DFZ)

is een doorn in het oog van de Cliëntenbond en leidt tot een zekere afhankelijkheid ten aanzien van de overheid. De bezwaren worden als volgt verwoord:

'Onze problemen met de BOPZ zijn dat deze (toekomstige) wet dwangopnamen erkent. Dwangopnamen zullen altijd wel blijven gebeuren, maar we willen dat de bewijslast bij de andere partij ligt. Wij vinden dat er zeker ook achteraf verantwoording moet worden afgelegd. We willen ook dat de bewonersraden zorgvuldig in de wet DFZ geregeld worden. Als dat allemaal wetelijk geregeld is, dan kun je dat in het veld gebruiken op het moment dat je er daar niet uit komt. Je hebt dan een stok achter de deur. Nu moeten we elke keer strijd leveren...'

Op het terrein van beide wetgevingen wordt dan ook af en toe overleg gevoerd met de landelijke overheid, waarbij de wensen vanuit de kant van de cliënt uitgebreid aan de orde komen. Ook ten aanzien van de APZ-norm (het aantal bedden dat psychiatrische ziekenhuizen in Nederland mogen hebben) probeert de Cliëntenbond de overheid te beïnvloeden:

'In het overleg met WVC praten we bijvoorbeeld over de verhoging van de APZ-norm en over de verhoging van de jeugdhulpverleningsnorm. Wij zijn daartegen. Geen bed erbij voordat de kwaliteit van het bed verbeterd is. Maak het bed eerst maar eens op! Elk bed erbij is een klacht erbij.'

Opgemerkt moet worden dat de pogingen om tot uitwisseling en navolging van ideeën te komen, lang niet altijd succesvol zijn. Er is dan ook maar in weinig gevallen sprake van konkrete samenwerking met overheidsorganisaties in het kader van een proteststrategie. De eerder genoemde moratorium-actie van Van der Poel e.a. (1985) is wel een succesvol voorbeeld te noemen. Uiteindelijk is er op initiatief van leden van de Cliëntenbond een (tijdelijke) stop gekomen op de nieuwbouw van psychiatrische ziekenhuizen.

6.4 Interakties in het kader van de vervangende-hulpstrategie

In het kader van de vervangende-hulpstrategie is sprake van concurrentie en vermijding tussen professionele hulpverleners en patiëntenorganisaties. Vooral bij AA zijn deze speltypen goed waarneembaar.

6.4.1 Concurrentie ten aanzien van professionele hulpverleners

AA is een van de weinige patiëntenorganisaties waar gesproken kan worden van concurrentie met professionele hulpverleners op het gebied van diagnose en therapie. Het betreft met name concurrentie tussen CAD's en AA. Beide dingen als het ware om de gunst van de alcoholverslaafde. Beide organisaties bieden hulp op dit terrein. In sommige gevallen wordt deze situatie ook enigszins als concurrentie ervaren, zowel door hulpverleners als door AA-ers.

Een directeur van een CAD geeft (ook) aan dat er soms sprake is (ge-weest) van onderlinge concurrentie ten aanzien van AA:

'Ik zit nu 23 jaar in de verslavingszorg en dan ken je de AA. Dan weet je ook wat de gevoeligheden bij hen zijn. Je weet ook dat er iets van konkur-rentie kan zijn en dat men al gauw over en weer schermt met hulpverle-ningsfilosofieën.'

Deze vorm van (lichte) concurrentie kan enerzijds verklaard worden uit het feit dat AA'ers de bestaande professionele hulpverlening voor alcoholis-ten als inadekwaat ervaren. Sommige AA-groepen voelen zich niet afhanke-lijk van CAD's, omdat zij van mening zijn dat het CAD toch geen adequate hulp kan bieden aan lotgenoten. Ook CAD's ervaren in een aantal gevallen geen afhankelijkheid ten opzichte van AA. Anderzijds is er natuurlijk sprake van een domeinkonflikt dat in meer of mindere mate als zodanig erva-ren kan worden, doordat zowel AA als het CAD zich begeven op het ge-bied van de konkrete hulpverlening voor alcoholverslaafden.

6.4.2 Vermijding van en door professionele hulpverleners

Verschillende AA-groepen in Nederland mijden het contact met profes-sionele hulpverleners (met name CAD's). Ook hier speelt een belangrijke rol dat deze groepen zich niet afhankelijk voelen van deze hulpverleners. Deze gedachte komt voort uit negatieve ervaringen van ex-alkoholisten die bij het CAD geen herstel gevonden hebben en bij AA wel. Een bestuurslid zegt hierover het volgende:

'Je zou in AA nogal wat teweegbrengen, wanneer we openlijk een samen-werkingsvorm zouden aangaan met professionele instellingen. Er zijn een heleboel alcoholisten die in AA herstel hebben gevonden en dat herstel in eerste instantie niet hebben gevonden bij de professionele hulpverlening. Je hoort in de werkgroepen vaak zeer negatieve opmerkingen over bijvoor-beeld CAD's. Ik hoop alleen dat dat op den duur toch anders zal worden.'

Er is pas sprake van vermijding als de andere aktor - in dit geval het CAD - wel enige pogingen tot contact onderneemt, omdat men daar wel enige afhankelijkheid ervaart. Bijvoorbeeld doordat men inziet dat AA ook een rol kan spelen bij de oplossing van de problemen van een alcoholist. Een hulpverlener geeft deze gedachte weer:

'(Direkteur CAD): Het gaat er uiteindelijk om dat een klant z'n weg vindt, en of dat nu links of rechts is, dat maakt niet uit. Als je anders denkt, dan suggereer je dat wij alle alcohol-klanten die er zijn, hier binnen het buro zouden kunnen helpen. Dat is niet zo. Er worden ook een heleboel mensen droog, beter, of vinden een evenwicht -het is maar net hoe je het noemen wilt- die niet bij ons komen.'

Zoals sommige AA-groepen het contact mijden met CAD's en andere pro-fessionele hulpverleningsinstellingen op het gebied van alcoholverslaving, zo gebeurt dat ook andersom. Sommige AA-groepen willen wel tot enige vorm van samenwerking komen, met name op het terrein van verwijzing, maar krijgen van de benaderde hulpverleners nul op hun rekest. Deze

mijden het contact omdat ze zich niet afhankelijk voelen. Vanuit AA wordt met name het vermijdingsgedrag van huisartsen als vervelend ervaren. Deze hulpverleners voelen zich niet afhankelijk van AA. Huisartsen kunnen alcoholisten doorverwijzen naar professionele instellingen zoals het CAD, het RIAGG of een kliniek. Wanneer ze niet weten wat AA doet en dat AA daarbij succesvol kan zijn, zullen ze weinig afhankelijkheid ervaren. Enkele AA-ers vertellen over hun ervaring met vermijgend gedrag van huisartsen:

'In de praktijk komt iemand met een drankprobleem bij de huisarts. Deze vraagt hoeveel zo'n man drinkt. De alcoholist geeft dan maar een kwart op van wat hij werkelijk drinkt. Als de huisarts al wel weet dat het een probleem is, dan zegt hij gewoon "drinkt u eens een keer een beetje minder..." In sommige plaatsen zijn er huisartsen die zonder meer naar AA verwijzen. Er zijn er echter veel die dat kategorisch weigeren. Als we dat heel globaal schatten, denken we dat nog geen vijf procent van de huisartsen in Nederland mensen naar AA verwijzen. Dat is niet omdat ze niet weten wat AA is. Drie, vier jaar terug hebben we nog folders laten verspreiden onder artsen. Dat is op niets uitgelopen. In de regio E. hebben AA en een aantal hulpverleningsinstanties een aantal jaren geleden een inventarisatie gehouden, naar hoeveel alcoholisten een huisarts gemiddeld in zijn praktijk heeft. Daaruit kwam dat elke huisarts gemiddeld 150 alcoholisten in zijn praktijk heeft. Als ze deze mensen al verwijzen, zal dat in eerste instantie naar een CAD zijn, omdat ze daar gewoon beter mee bekend zijn. Maar ze zijn ook onvoldoende op de hoogte van het succes van AA. De laatste vijf jaar reiken we per jaar zo'n 350 tot 400 éénjaarspenningen uit. Dat is toch niet gering.'

Elders in Nederland ligt de situatie net zo:

'In het kader van ons crisis-opvang-project hebben we alle hulpverleners aangeschreven in T. Ook de Huisartsenvereniging. Daar is nog geen afvaardiging van geweest, terwijl er individuele huisartsen zijn in de regio die ons volledig erkennen.'

'Ondanks het feit dat de Huisartsenvereniging niet op onze vergadering was geweest, zijn we er toch naar toe gegaan en we hebben uitgelegd wat de plannen zijn. Zij vinden dat ze daar geen tijd voor hebben. We hebben ook het plan op papier aan hen toegestuurd en dan krijg je een prachtig voorge-drukt vragenformulier terug. Het is vreemd, want uiteindelijk is een goede samenwerking ook voor hun eigen gemak: als zij 's nachts met een patiënt zitten en niet weten waar ze er mee naar toe moeten, dan zouden ze ons kunnen bellen. Want wij zijn zo maf dat we wel gaan kijken.'

Hulpverleners kunnen zich enigszins bedreigd voelen op hun eigen terrein, omdat voor sommige vormen van hulpverlening AA dezelfde doelen nastreeft ten aanzien van dezelfde groep potentiële cliënten. Ook het verschil in ideologie, met name tussen AA en het CAD kan leiden tot een gebrek aan ervaren afhankelijkheid vanuit deze professionele hulpverleners gezien. AA gaat er namelijk van uit dat als je van de drank af wilt komen, je helemaal moet stoppen met drinken, terwijl CAD's kursussen kennen waarin het leren omgaan met drank centraal staat. Iemand wijst op dit verschil in ideologieën:

'Het grote verschil met de professionele hulpverlening is wel dat wij eerst de drank aanpakken, want dat is het grootste probleem. Pas daarna gaan we aan de achterliggende problemen werken in de groep. Bij professionele hulp wordt vaak eerst gekeken waar het drankgebruik vandaan komt. Daarna gaat men tegenwoordig ook wel wat meer aan het drankgebruik doen. Vroeger mocht je "sociaal" leren drinken. Is het dan a-sociaal om niet te drinken? Eigenlijk werken we dus andersom ten opzichte van de professionele hulpverlening.'

Het verschil in ideologie maakt dat contacten met CAD's wel eens onmogelijk zijn:

'De relaties met het CAD zijn niet best. Persoonlijk kunnen mensen wel een goed contact hebben, maar AA als geheel heeft dat eigenlijk niet. We hebben wel eens een goed gesprek gehad met de coördinator van het CAD, maar op een folder van AA is het contact eigenlijk vastgelopen. In die folder staat dat alleen alcoholisten alcoholisten kunnen helpen. Daar was die man heel boos over. Toch zit er in die zin heel veel waarheid. Simon Carmiggelt schreef ooit eens: 'Geheelonthouders hebben gelijk, alleen een alcoholist weet waarom!' De grootste specialist op dit gebied is ook de alcoholist, tenminste als die niet meer drinkt: hij weet wat het is om te drinken en wat het is om nuchter te zijn.'

Het gebrek aan ervaren afhankelijkheid kan ook voortkomen uit negatieve ervaringen van hulpverleners met contacten met AA uit het verleden. Wanneer een groep, of leden daarvan, zijn afspraken niet nakomt, dan kan dat ertoe leiden dat hulpverleners weinig meer voelen voor verdere of nieuwe contacten omdat ze er toch weinig aan hebben. Een aantal AA-ers erkent dit probleem:

'Het is niet zo dat CAD's zomaar niet met ons willen samenwerken. Ze hebben daar ook wel een reden voor. In het verleden is daar vanuit AA niet altijd even zorgvuldig mee omgegaan. Het spijt me dat ik het zeggen moet, maar AA komt nogal eens rommelig naar buiten over. Dat wekt geen vertrouwen. Niet iedereen is in staat om goede contacten naar buiten toe te leggen. Daar moet je een beetje bestuurlijke ervaring voor hebben.'

'Vroeger waren er goede contacten met een kliniek. Dat is verpest door verkeerde AA-ers. Vroeger konden we bellen en dan konden we iemand naar de kliniek brengen. Doordat onze structuur anoniem is, kwamen daar wel eens problemen mee. Het is niet mogelijk om steeds met dezelfde mensen van ons uit contact te hebben.'

6.5 Interakties in het kader van de aanvullende-hulpstrategie

In het kader van een aanvullende-hulpstrategie is sprake van samenwerking tussen professionele hulpverleningsorganisaties en kategoriale patiëntenorganisaties met name op het gebied ondersteuning van zelfhulpactiviteiten. Andersom ondersteunen patiëntenorganisaties ook de hulpactiviteiten van professionele hulpverleners in het kader van deze strategie.

Samenwerking bij het organiseren en begeleiden van zelfhulpgroepen

Ypsilon werkt veel samen met professionele hulpverleners wat de begeleiding van zelfhulpgroepen betreft. Soms organiseren hulpverleningsinstellingen ouder- of familiegroepen, die onder de naam Ypsilongroepen werken. Er is dan contact met de landelijke organisatie. Soms nemen zelfstandige Ypsilongroepen ook contact op met professionele hulpverleners met de vraag om ondersteuning, hetzij organisatorisch, hetzij als groepsleiding. Een hulpverlener vertelt over zijn initiatief naar Ypsilon:

'Het idee om hier een afdeling van Ypsilon te starten is ontstaan in het psychiatrieteam van RIAGG. Uit publikaties hoorden we van het bestaan van Ypsilon en we vonden het een goede zaak dat er ook iets kwam voor familieleden van patiënten. Ik heb vanuit het team contact opgenomen met de afdeling in E. die toen al bestond. Ik heb bij de initiatiefnemer geïnformeerd wat zijn ervaringen waren. Zij ideeën kwamen zo'n beetje overeen met die van ons. Ik en ook andere medewerkers van hier hebben gewerkt in een algemeen psychiatrisch ziekenhuis en daar zagen we vaak ouders na het bezoek op parkeerplaatsen en in de hal van het gebouw met elkaar praten. Ik had toen al het gevoel dat die mensen elkaar iets te vertellen hadden. Als je daar dan naar vroeg, dan bleek dat ook zo te zijn. Men wilde de ervaringen delen en men vond er eindelijk een stukje herkenning van de eigen problemen.'

Een Ypsilon-lid geeft aan hoe zij van haar kant samenwerkt met instellingen:

'Ik ben daarna gaan praten in Z. Dat liep niet zo erg goed, maar ik had wel het idee dat het personeel erg graag wilde. Nu is er wel een familiecontactgroep ontstaan maar die gaat van het ziekenhuis uit. Daarbij hebben ze wel graag hulp van ons. Wij dragen dan onze ervaring uit over hoe een groep op te zetten en hoe een middag te organiseren. De eerste bijeenkomst hadden ze zelf georganiseerd en toen liep iedereen weg aan het eind van de middag. Men had subgroepjes gemaakt maar deze aan het eind niet opnieuw bij elkaar laten komen. Wij hebben toen geadviseerd de groep aan het eind weer samen te laten komen. Sluit dan de middag netjes af. Je moet de gelegenheid geven aan de mensen die dat willen om na te kunnen praten. De mogelijkheid om ervaringen uit te wisselen is de kurk waar de hele vereniging op drijft.'

In die gevallen dat een hulpverlener als groepsleider samenwerkt met een zelfhulpgroep, dan is daar bewust voor gekozen:

'Bij ons is de psychiater gespreksleider. Dat is min of meer vanzelf gegaan. We zijn er van meet af aan vanuit gegaan dat het niet goed is om een groep te laten leiden door een van de ouders, die er zelf zo bij betrokken is. We wilden een gespreksleider van buiten hebben. Eerst hebben we iemand van de vrijwilligerscentrale gehad en daarna een maatschappelijk werkster. We maakten daarbij gebruik van een groep afgestudeerde vrouwen die graag vrijwilligerswerk doen. Zo iemand maakte ook een verslag. Deze mensen staan er meer objectief tegenover. Deze "technische" groepsleiding heb je een beetje nodig.'

Financiële ondersteuning als samenwerking

In een enkel geval gaan hulpverleningsorganisaties bij hun ondersteuning zo ver dat zij de activiteiten van patiëntenorganisaties financieren, omdat ze vinden dat deze activiteiten binnen de doelstellingen van de eigen organisatie vallen. Er is dan ook sprake van samenwerking in die zin dat geld en ervaringskennis uitgewisseld worden met een gemeenschappelijk doel, namelijk de hulp aan ouders van schizofrene cliënten.

In al deze gevallen van samenwerking is er wederom sprake van wederzijds gevoelde afhankelijkheid, domeinkonsensus en cultuurkonsensus. Zowel hulpverleners als patiëntenorganisaties voelen zich afhankelijk van de hulp van de ander om adequate hulp voor de doelgroep te kunnen organiseren. Zowel Ypsilon als de betrokken hulpverleners betwisten elkaar niet het recht deze hulpverlening te mogen organiseren en ze denken tevens nagenoeg hetzelfde over hoe die hulp eruit zou moeten zien.

	Verbetering	Protest	Vervangende hulp	Aanvullende hulp
Hulpverleners	<i>samenwerking</i> -wederzijds ervaren afhankelijkheid -domein-konsensus -cultuur-konsensus	<i>strijd</i> -wederzijds ervaren afhankelijkheid -domeinconflict -cultuurconflict	<i>konkurrentie</i> -beiden ervaren geén afhankelijkheid -domeinconflict	<i>samenwerking</i> -wederzijds ervaren afhankelijkheid -domein-konsensus -cultuur-konsensus
Verzekeraars	<i>samenwerking</i> -wederzijds ervaren afhankelijkheid -domein-konsensus -cultuur-konsensus	<i>geen interactie</i> -beiden ervaren geen afhankelijkheid	<i>geen interactie</i> -beiden ervaren geen afhankelijkheid	<i>geen interactie</i> -beiden ervaren geen afhankelijkheid
Overheidsorganisaties	<i>samenwerking</i> -wederzijds ervaren afhankelijkheid -domein-konsensus -cultuur-konsensus	<i>samenwerking</i> -wederzijds ervaren afhankelijkheid -domein-konsensus -cultuur-konsensus	<i>geen interactie</i> -beiden ervaren geen afhankelijkheid	<i>geen interactie</i> -beiden ervaren geen afhankelijkheid

6.6 Afwijkingen van de ideaaltypen

In de voorafgaande paragrafen zijn verschillende vormen van interactie met organisaties in de omgeving van kategoriale patiëntenorganisaties uitgebreid behandeld, uitgaande van de vier gekonstateerde ideaaltypische strategieën. In de praktijk zijn er echter vormen van interactie waar te nemen die niet verwacht worden in het kader van een specifieke strategie. In sommige gevallen wijken de reële omstandigheden af van de ideaaltypische omstandigheden en op grond van deze andere omstandigheden treden andere speltypen op dan dat in het kader van de desbetreffende strategie te verwachten zijn. Omdat de doelstellingen achter de speltypen passen bij de oorspronkelijke strategieën, is er geen sprake van interactie behorend bij een ander strategietype, maar van afwijkende interactie ten aanzien van het oorspronkelijke strategietype. In deze paragraaf wordt ingegaan op drie voorbeelden van afwijkende interactie.

6.6.1 Strijd met en vermindering van professionele hulpverleners in het kader van een verbeteringsstrategie

In een verbeteringsstrategie wordt samenwerking tussen patiëntenorganisaties en professionele hulpverleners verwacht. Patiëntenorganisaties en hulpverleners voelen zich afhankelijk van elkaar, hebben dezelfde ideologie en betwisten elkaars domein niet.

Nu is het zo dat niet alle hulpverleners aan de verwachtingen van een patiëntenorganisatie voldoen en dus is er in sommige gevallen wel eens sprake van strijd of vermindering. Zo hanteert Ypsilon in een enkel geval de strijdbijl naar hulpverleners die het - in de ogen van Ypsilon - niet goed doen, bijvoorbeeld door een gezinstherapie te propageren als oplossing voor de problemen van schizofrene kinderen. In dat geval is er sprake van een cultuurconflict.

'A. zit vol met psychiaters die het Maagdenhuis nog bezet hebben en allemaal nog een knopje in hun oren dragen. Zij zijn juist de psychiaters die vinden dat ze het weten. De ouderen en de jongeren hebben daar veel minder last van. Het zijn met name die zeventiger-jaren kinderen die het moeilijk maken. Overigens niet allemaal hoor... Ze vinden vaak dat opname niet nodig is en dan beginnen ze weer aan een gezinstherapie!'

Er kan ook sprake zijn van een domeinconflict wanneer hulpverleningsinstellingen Ypsilon en ouders van schizofrenie-patiënten niet als gesprekspartner willen erkennen. Ypsilon laat dan haar tanden zien door publiekelijk duidelijk te maken dat de desbetreffende hulpverleningsinstelling niet deugt.

'Er zijn RIAGG's die hun schouders voor ons ophalen. Dan zeg je gewoon keihard op congressen dat dat RIAGG niet deugt en dat helpt. Dat vindt iedereen ook heerlijk om te horen, behalve die ene RIAGG natuurlijk.'

Ypsilon wordt ook wel eens gemeden door professionele hulpverleners. Deze voelen zich op geen enkele manier afhankelijk van Ypsilon. Dit gebrek aan ervaren afhankelijkheid kan soms verklaard worden door een kultuurconflict, waarbij de hulpverleners anders denken over oorzaak en oplossing van de problematiek.

'Y. wil maar niet lukken. Ze hebben daar verschillende RIAGG's, maar volgens onze groepen deugen die niet. Hun opdracht is opname te voorkomen, terwijl wij vinden dat een psychose voorkomen moet worden. Dat is heel wat anders! Door op tijd te spuiten en op tijd medikamenten te gebruiken, kun je een psychose een tijdlang voorkomen. En dat bereik je ook door ouders te leren hoe ze met de patiënt om moeten gaan. Je moet niet lelijk doen tegen ouders, je moet begrip voor ze hebben, want zij zijn het die het moeten doen. Zij moeten met de patiënt omgaan.'

Ook wordt soms het contact met Ypsilongroepen gemeden door medewerkers van psychiatrische inrichtingen. Daarbij kan een rol spelen dat de door ouders gewenste inspraak bij de behandeling van hun kind, door hulpverleners ervaren kan worden als een aanspraak op het eigen domein. Wanneer deze hulpverleners zich niet afhankelijk voelen, noch moreel, noch materieel, dan zullen zij contacten proberen te mijden. Een voorbeeld van vermijding wordt genoemd:

'In W. zijn we gaan praten en de hulpverleners daar waren erg enthousiast op het eerste gezicht. Maar in tweede instantie hebben we niets meer van hen gehoord en ik vermoed dat we niets meer zullen horen. Ik voelde dat met name de verplegers die erbij waren, hetzelfde hadden als dat het personeel in het begin elders had: deze mensen zijn gewoon een beetje bang voor ons en dat is natuurlijk onzin.'

Amnestie, de patiëntenorganisatie die de Moerman-therapie propageert, heeft veel te maken met vermijding gedrag vanuit de reguliere geneeskunde. Huisartsen worden wel benaderd om begrip te vragen voor patiënten die het Moerman-dieet (willen) gebruiken, maar vaak blijken de benaderde huisartsen zich 'doof' te houden voor de aangeboden informatie. Zij voelen zich op geen enkele manier van Amnestie afhankelijk, omdat zij de ideologie van Amnestie als onjuist beschouwen. Een kultuurconflict leidt in dit geval dus tot een gebrek aan ervaren afhankelijkheid. Een bestuurslid vertelt over de vruchteloze pogingen tot samenwerking:

'We droppen portie voor portie ons blad *'Uitzicht'* bij artsen. In het verleden gebeurde dat wat frequenter, doordat we de artsen een informatiemap toestuurd. Onze ervaring is echter dat niemand Dover is dan diegene die niet horen wil. Ik ben dan ook geneigd te kijken naar het nuttig rendement en dan snijdt een dergelijke actie weinig hout.'

6.6.2 Strijd met overheidsorganisaties in het kader van een proteststrategie

In het kader van een proteststrategie zullen patiëntenorganisaties proberen samen te werken met overheidsorganisaties om de gewenste afschaffing van

(vormen van) professionele zorg te realiseren. Nu lukt dit lang niet altijd omdat overheidsorganisaties niet altijd de ideeën van de hulpverleningsorganisaties delen. In dat geval zal er - op grond van een kultuurconflict - een conflict ontstaan tussen patiëntenorganisatie en overheidsinstantie. Zo heeft de Cliëntenbond een protestactie gehouden gericht tegen de Inspectie Geestelijke Gezondheidszorg omdat deze de elektroshock als therapie aksepteert. Een inspecteur geeft de visie van de inspectie weer:

‘Op verzoek van de politiek heeft de Gezondheidsraad deze kwestie onderzocht en wij hebben daar als inspectie ook onze stem in gehad. Het advies van de Gezondheidsraad geeft heel duidelijk de procedures en de voorwaarden aan. Men hoeft mij vooraf geen toestemming te vragen, maar men moet het mij wel doorgeven voor de registratie. Het blijkt dat er maar minimaal geshockt wordt, maar een toename van 10 naar 20 gevallen is voor de Cliëntenbond wel 100%. In beroepskringen vindt men dat een aantal patiënten niet adequaat geholpen wordt door geen ECT-behandeling te geven. Mensen blijven nu veel te lang depressief omdat het met medikamenten niet te verhelpen is. Met een ECT kan een tijdlang wel een verbetering optreden. Elke medicus is in mijn ogen moreel verplicht zo’n patiënt te helpen. Ik zou in mijn taakopdracht als psychiater te kort schieten als ik zo’n behandeling zou nalaten. Bovendien zijn de risico’s met een moderne ECT-behandeling enorm beperkt. Dat is echt verwaarloosbaar, ook de kans op het optreden van irreversibele geheugendefecten, waar de Cliëntenbond zo bang voor is.’

Dit verschil in visie leidde tot een protestactie bij het Ministerie van WVC, gericht tegen dit beleid van de Inspectie.

6.6.3 Samenwerking met hulpverleners in het kader van een vervangende-hulpstrategie

In het kader van een vervangende-hulpstrategie worden concurrentie en vermindering verwacht als speltypen ten aanzien van professionele hulpverleners. Dit omdat er ideaaltypisch gezien sprake is van een gebrek aan wederzijds ervaren afhankelijkheid en van een domeinconflict dat vaak gepaard gaat met een kultuurconflict. In sommige gevallen treedt echter samenwerking op in het kader van een aanvullende-hulpstrategie, zij het vaak na een lange periode van voorzichtige wederzijdse verkenningen. Deze eventuele samenwerking betreft *de konkrete hulp* aan personen en soms *de wederzijdse verwijzing*.

Samenwerking op het gebied van konkrete hulpverlening

Hoewel op verschillende plaatsen in Nederland er een zekere concurrentie bestaat tussen AA-werkgroepen en CAD's als professionele hulpverleningsinstanties voor alcoholisten, is er op andere plaatsen ook samenwerking mogelijk gebleken. Ook bestaat er soms samenwerking tussen AA en andere hulpverleners, zoals huisartsen, psychologen of psychiaters. Samenwer-

king bijvoorbeeld door informatie - indien noodzakelijk en met medeweten van de betrokkene - over een cliënt door te geven. Hierdoor kan de hulpverlening verbeterd worden, zowel in de AA-groep als bij de individuele hulp van het CAD. Een respondent vertelt over deze samenwerking:

'Als we bij iemand komen dan weten we na pakweg een half uur de meest intieme zaken. Zaken waar een psychiater of psycholoog vier of vijf konsulten voor nodig heeft. Wij vragen dan aan de persoon of we dat door mogen geven aan een psychiater of psycholoog, zodat deze man of vrouw verder geholpen kan worden. We hebben ooit iemand gehad die door zijn drinken geschorst was van z'n werk. Niemand wist wat er aan de hand was, z'n familie niet en geen psychiaters. De man lag in z'n eigen vuil toen we kwamen. Allemaal flessen rond z'n bed. Na hem gewassen te hebben, zijn we ermee gaan praten. Het was al een wat oudere man maar het bleek dat hij in zijn jeugd een incest-ervaring had gehad. De dader was weliswaar hoogbejaard maar leefde nog. Daar was hij nog steeds doodsbang van. Niemand wist wat van deze problematiek. We hebben hem gevraagd of we dat aan zijn psychiater mochten doorvertellen. Dat hebben we toen gedaan. De man staat nu droog en funktioneert weer 100%.'

Ook elders bestaat er een samenwerking tussen AA en een CAD:

'Er zijn mensen die bij ons in de groep zitten en daarnaast ook bij het CAD komen. Als iemand naar ons belt en om hulp vraagt, bieden we ook de mogelijkheid om naar het CAD te gaan. Twee maanden wachttijd is daar echter gewoon. Het CAD vraagt dan ook aan ons of mensen niet zolang bij ons in de groep kunnen zitten. In wezen is het onze konkurrent, maar toch werken we goed samen. Als iemand bij het CAD is geweest dan bellen we gewoon op en vragen wat er met die man of vrouw aan de hand is. Komen er bij ons dingen naar voren in de groep, waarvan wij vinden dat het CAD dat moet weten, dan geven wij dat door aan het CAD. De persoon waar het om gaat, weet daar uiteraard ook van.'

Op één plaats in Nederland heeft een AA-groep het initiatief genomen tot het organiseren van crisis-opvang voor alcoholisten. Mensen die thuis niet meer te handhaven zijn maar ook nog niet direkt opgenomen kunnen worden in een inrichting, zouden voor kortere tijd in een pand terecht moeten kunnen waar een ex-alkoholist de eerste opvang zou moeten verzorgen. Om dit projekt te kunnen realiseren, is samenwerking gezocht met alle hulpverleners die met alcohol-problematiek te maken hebben. Uiteindelijk heeft het Maatschappelijk Werk dit initiatief mede ter hand genomen, gezien de verwantschap met het reeds bij deze instelling ondergebrachte projekt 'begeleid wonen'. Een AA-lid vertelt over deze samenwerking:

'Het skala professionele hulpverleners is heel breed. Wat het huis-projects betreft, hebben we nu hoofdzakelijk met het Maatschappelijk Werk te maken. We zijn begonnen met een centrale vergadering met de politie, het CAD, het RIAGG, het Maatschappelijk Werk, de ziekenhuizen en de GGD. Op die vergadering is er besloten met elke groep apart te gaan praten. Dat is ook gebeurd. Het Maatschappelijk Werk heeft zich opgeworpen om dit idee mee uit te werken. Omdat er tussen het Maatschappelijk Werk en de

andere instanties al een samenwerking bestaat, is het voor ons aantrekkelijk om met hen in zee te gaan.'

De medewerkers van het Maatschappelijk Werk doen hun verhaal:

'De eerste contacten zijn ontstaan nadat een AA-werkgroep een brief had geschreven aan een aantal instellingen. In deze brief stond dat men contact nodig had met de professionele hulpverlening. Dit omdat ze op een aantal terreinen bezig waren, wat niet meer door hen te behappen was. Om dat contact met de professionele hulpverlening tot stand te brengen, hadden ze een vergadering uitgeschreven. Ik ben daar naar toe gegaan als directeur van het Maatschappelijk Werk en op die vergadering was een AA-man uit F. die daar bezig was met een soort opvanghuis. Zo iets wilde AA hier ook. Dat initiatief in F. leek heel veel op wat wij doen in het kader van begeleid wonen. Ik heb AA aangeraden om, als zij ook zoiets wilden doen, nooit alleen zo'n pandje te starten. Je moet zoiets namelijk beheren en je bent driekwart van je tijd kwijt aan allerlei zakelijke besommeringen. Kort na die eerste vergadering heeft AA contact met ons opgenomen om verder te praten over een dergelijk opvanghuis. Zij hebben een aantal wensen geformuleerd en wij hebben toegezegd dat we zeker aan zoiets mee willen werken wat het beheer betreft. Verder hebben we een beetje afgetast hoe de begeleiding en de financiering van zoiets er uit zou moeten zien.'

Een AA-lid vervolgt:

'We moeten nu eerst een lokatie hebben en verder moet het plan naar alle kanten toe ingevuld zijn. Als dat allemaal rond is, dan gaan we weer met de anderen praten. Met de politie zijn er al konkrete afspraken gemaakt die gelden zo gauw het huis er is. Als de wijkdienst ergens in een crisissituatie opgeroepen wordt en tegen een drankprobleem oploopt, dan neemt deze contact op met de wachtkommandant. De wachtkommandant beslist dan of wij opgeroepen worden om de crisis op te lossen.'

Samenwerking op het gebied van (wederzijdse) verwijzing

AA-werkgroepen verwijzen soms naar andere hulpverleners, zoals het CAD of huisartsen en klinieken waar alcoholisten behandeld worden. Ook andersom worden mensen met een alcoholprobleem soms door huisartsen of het CAD naar AA verwezen.

'Een goed voorbeeld van samenwerking zou kunnen zijn dat een CAD een alcoholist naar AA doorverwijst als zij zelf niet verder met hem willen gaan. Dan staat zo'n man op straat en zijn de contacten verbroken. Het CAD zegt dan "ga nou eens naar AA en ga wekelijks naar die groepen, dan blijf je jezelf stimuleren om nuchter te blijven". Er zijn plaatsen waar de samenwerking tussen AA en CAD's bijzonder goed is. Die samenwerking zal nooit zo ver kunnen gaan dat wij van ons programma afwijken.'

Iemand vertelt over de onderlinge verwijzing tussen een CAD en AA:

'In E. zit er altijd iemand van AA in het CAD. Hij heeft daar een soort spreekuur. Die man kan dan aan de cliënt vertellen wat AA is en doet en wat het voor die persoon kan betekenen. Als een cliënt van het CAD in principe wel wat voelt voor AA, dan kan hij ter plaatse onmiddellijk met iemand van AA kennis maken. Hij hoeft dan niet een paar dagen te wachten of zelf op te bellen.'

De directeur van het CAD geeft zijn visie op de bedoelde samenwerking:

'In het begin hadden we diverse intakers en de een was meer gecharmeerd van AA dan de ander. AA bracht dan ook in, in het overleg, dat er van de ene intaker wel mensen kwamen en van de andere niet. We zijn gaan nadenken hoe dat op te lossen was. Wij vonden het bovendien handiger dat AA-ers hier in huis een klant konden aanspreken in plaats van dat we een telefoonnummer gaven. Dat laatste liep niet echt want de mensen belden niet zo vaak. Samen met AA zijn we toen op zoek gegaan hoe we meneer "Jansen" "aan de veter" konden krijgen. Dan heb je plotseling een gezamenlijk doel. We kwamen op het idee dat het beter zou zijn als AA hier bij iedere intake aanwezig zou zijn. Andere buro's vonden dat dat niet kon. Hoezo niet? Er zijn honderden mensen die het bij AA prima doen en bij ons slecht. Maar er was natuurlijk veel meer aan de hand: diep-psychologisch e.d. Ik ben toch gewoon aan de slag gegaan. AA belt nu de dag voor de intake op met de vraag of er nog klanten zijn. Als dat het geval is, dan komen ze. Je krijgt dan de discussie dat er wel 4 klanten kunnen zijn, maar als die nu alle 4 niet met AA willen spreken, dan zit die AA'er daar 4 uur voor niets te wachten. We hebben toen bedacht dat een praatje met AA standaard deel uitmaakt van de intake. Soms gebeurt het dat er een klant komt buiten de vaste intake-middag en dan proberen we ook iemand van AA te benaderen.' 'Op een gegeven moment worden hier intern natuurlijk vragen gesteld of wij wel verwijzingen terug krijgen van AA. Dat komt nu pas langzaam op gang. Soms voelen ze in AA dat iemand een druk legt op een groep, waar ze geen grip op kunnen krijgen. Ook bij hen komt nu iets van de gave des onderscheids op tafel en wordt iemand wel eens geadviseerd bij ons naar een groep te gaan of met iemand hier individueel te gaan praten. We staan nu lang niet meer zo gepolariseerd tegenover elkaar.'

AA verwijst soms ook door naar andere vormen van hulpverlening:

'Bij ons wordt er ook doorverwezen naar professionele hulpverleners. Het kan zijn dat er niet alleen alcohol in het spel is maar ook een ander probleem. Wij kaarten dat dan bij de persoon in kwestie aan en we proberen hem of haar dan tot een combinatie met professionele hulp, bijvoorbeeld bij het Rutgershuis of het RIAGG, te bewegen. Dat gebeurt dan ook. Er zijn mensen in onze groep die zowel bij het RIAGG komen als bij ons. Wij zijn voor de alcohol en bemoeien ons niet met andere problemen. We signaleren die problemen wel.'

Verklaring voor deze samenwerking

Een eerste verklaring voor deze onverwachte vormen van samenwerking is de wederzijds ervaren afhankelijkheid. Waar normaliter in het kader van een vervangende-hulpstrategie geen afhankelijkheid ervaren wordt aan de kant van hulpverleners noch aan de kant van de patiëntenorganisaties, zien beide actoren in dit geval wel hun wederzijdse afhankelijkheid.

AA verleent 24 uur per dag, 7 dagen per week, concrete hulp aan mensen met een alcoholprobleem. Dat betekent dat AA-ers met allerlei soorten situaties geconfronteerd worden, waarmee ze ook niet altijd raad weten. Daarom voelen sommige AA-groepen zich afhankelijk van de medewerking van professionele hulpverleners, zoals huisartsen, psychologen, psychi-

aters en medewerkers van het CAD. Een AA-er drukt dit kernachtig uit:

'We zijn geen wonderdokters maar we kunnen veel doen voor diegenen die nog in de drank zitten en een beetje motivatie hebben om er mee op te houden. Wij kunnen het echter niet alleen! Daarom hebben we professionele hulpverleners nodig.'

'Mensen bellen ons altijd op ongemakkelijke uren. Dan maak je mee dat ze een ongeluk hebben gehad, te veel pillen hebben geslikt of dat ze iets anders hebben. Ik wil deze mensen wel wegbrengen, maar de verantwoordelijke op dat moment is wel de huisarts. In crisissituaties heb je de huisartsen nodig om te overleggen wat te doen. Wij moeten hen ook vaak om raad vragen of het verantwoord is dat iemand met medicijnen stopt.'

Sommige hulpverleners zijn zo verstandig om te erkennen dat ze lang niet altijd in staat zijn een alcoholprobleem aan te pakken. In sommige gevallen kan AA wel helpen waar professionele hulpverleners dat niet kunnen. Vandaar dat sommige hulpverleners zich ook afhankelijk van AA voelen om hun eigen werk (het beroepsmatig helpen van mensen) zo goed mogelijk te kunnen doen. Samenwerking met en doorverwijzing naar AA kan dan noodzakelijkerwijs deel uitmaken van het eigen werk. Wanneer hulpverleners de kwaliteiten van AA erkennen, dan zijn AA-leden daarvan op de hoogte:

'Hoewel we geen dure opleiding hebben gehad - enkel de school van Bachus -, hebben we resultaten geboekt met patiënten van professionele hulpverleners, die door hen opgegeven waren. Er is in het begin misschien wel wat beroepsafgunst geweest bij sommige hulpverleners. Daar staat wel tegenover dat er ook psychiaters zijn die mensen naar ons sturen, omdat ze weten dat wij drankproblemen wel op kunnen lossen, terwijl zij dat niet kunnen en dat ook erkennen. Eén had tegen iemand gezegd: "al die problemen zijn een fluitje van een cent voor mij, maar aan de drank kan ik niets doen, dat lukt me niet. Probeer het eens bij AA." Later belde deze psychiater op om ons te feliciteren: "samen hebben we mevrouw ... toch maar geholpen".'

Ook hulpverleners zelf geven aan dat AA-ers capaciteiten hebben die zij als hulpverlener niet kunnen hebben:

'(Medewerksters Maatschappelijk Werk): AA-ers hebben hele goede instinkten wat alcohol betreft: ze weten precies waar je belazerd wordt en waar niet. Bovendien kunnen ze heel hard optreden. Dat heb je nodig en vaak zal een professional wat eerder door de knieën gaan. Het maakt in je presentatie ook wat uit als je het allemaal zelf meegemaakt hebt...'

In het geval van samenwerking tussen groepen van AA en CAD's is er ook sprake van domeinkonsensus. AA opereert met zijn hulp aan alcoholisten duidelijk op het terrein van professionele hulpverleningsinstellingen, met name de CAD's. Wanneer er echter vanuit het CAD erkend wordt dat de domeinclaim van AA legitiem is - en het CAD dus van mening is dat AA terecht hulp verleent aan alcoholisten - is er sprake van een domeinkonsensus. Dit geldt tenminste zolang AA erkent dat het CAD óók terecht hulp biedt aan (soms dezelfde, soms andere) alcoholisten. Veel AA groepen geven daarbij aan dat ze zich niet op alle terreinen begeven waarop het

CAD (of andere instellingen) wel actief zijn, bij hun hulp aan alcoholisten. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan maatschappelijke dienstverlening, psychotherapie, medische hulp of budgetteringshulp. AA wenst zich enkel en alleen te bemoeien met de alcoholverslaving op zich en niet met hiermee samenhangende problemen. Op deze manier wordt een gedeelte van het hulpverleningsdomein overgelaten aan professionele hulpverleners. Aan de andere kant klaimt AA iets wat professionele hulpverleners niet kunnen bieden en dat is dag en nacht opvang, vriendschap en sociale ondersteuning van alcoholisten, in hun strijd tegen hun verslaving.

'Wij zeggen tegen een CAD wel eens dat we mensen hebben die echt bij hen thuis horen en die sturen we dan door. Wij kunnen alcoholisten wel helpen om nuchter te worden, maar we kunnen ze niet helpen hun psycho-sociale problemen op te lossen. Het vervolg is dat we aangeven dat wij iets kunnen bieden dat het CAD niet kan. Iemand heeft daadwerkelijk vrienden nodig, 24-uur service. Dat kunnen wij bieden... We moeten elkaar respecteren en dan loopt het contact goed. Het CAD werkt heel anders maar we hebben er vertrouwen in en we sturen er mensen naar toe. Dat, omdat we ons hoofdzakelijk bezighouden met alcoholproblemen.'

'Mensen van het maatschappelijk werk, van de gezinshulp of huisartsen signaleren alcoholproblemen en zij vragen ons of wij met die mensen kunnen gaan praten. Wij willen beslist zelf geen maatschappelijk of sociaal werk gaan doen. Wij willen mensen alleen van de drank af helpen.'

Bij het al of niet samenwerken van AA-groepen met CAD's spelen de ideologieën een belangrijke rol. Met name de vraag of het toegestaan is voor alcoholverslaafden om wel of niet (met mate) te blijven drinken is een terugkerende bron van ergernis. AA-ers stellen dat elke druppel alcohol er een te veel is en de weg terug naar excessief drinken kan betekenen. 'Eens een alcoholist, altijd een alcoholist', is het gezegde dat hierop betrekking heeft en geeft aan dat AA vindt dat alcoholisten 'allergisch' zijn voor drank. Verondersteld wordt dat 'echte' alcoholisten hiervan meteen weer afhankelijk worden op het moment zij hun eerste glas nuttigen. Het CAD daarentegen kent kursussen om sociaal te leren drinken. Hier wordt mensen geleerd te drinken zonder in excessen te vervallen en zonder van drank afhankelijk te zijn. Slechts wanneer AA-ers en medewerkers van het CAD van elkaar aksepteran dat ieder zijn eigen ideologie heeft en dat beide ideologieën waardevol kunnen zijn, is samenwerking mogelijk. Het ideologische konflikt of debat moet dus als het ware buiten beschouwing gelaten worden. In dat geval is er in zoverre sprake van kultuurkonsensus dat men elkaars ideologieën aksepteert en tolereert. Samenwerking zal dan ook niet plaatsvinden op het terrein van de konkrete hulpverlening zelf, omdat de meningen hierover te ver uiteenliggen. Samenwerking op het terrein van verwijzing is echter wel mogelijk als men elkaars ideologieën als zinvol alternatief ervaart.

'Het CAD weet uit ervaring dat wij de mensen motiveren om te stoppen met drinken. Dat wij als AA iets anders denken over alcoholisme en dus niet in minderen geloven, is voor het CAD dan geen probleem.'

In sommige gevallen gaat de ideologiekonsensus zo ver dat het CAD de oorspronkelijke AA-gedachte heeft overgenomen.

‘(Direkteur CAD): Over het geheel genomen vinden we het toch beter als iemand helemaal stopt met drinken. Dat is identiek aan wat AA vindt. We aksepterden mensen als ze drinken en er zijn wat kursussen in het leren omgaan met de drank, maar uiteindelijk mikken we toch op het niet drinken.’

6.7 Interaktie tussen patiëntenorganisaties onderling

De vormen van strategische interactie tussen patiëntenorganisaties onderling zijn in dit onderzoek niet gerelateerd aan de vier typen van strategisch gedrag. Er is dan ook niet een vast patroon waar te nemen in die zin dat (delen van) organisaties vanuit een specifieke strategie hoofdzakelijk kiezen voor een specifieke vorm van interactie met andere patiëntenorganisaties. De speltypen zijn afhankelijk van zowel de gekozen strategie van de ene organisatie als van de gekozen strategie van de ander. In deze paragraaf zal ingegaan worden op de waargenomen speltypen tussen patiëntenorganisaties onderling en op de oorzaken achter deze vormen van strategische interactie.

Van alle geënquêteerde kategoriale patiëntenorganisaties onderhoudt 73 procent regelmatig contact met andere patiëntenorganisaties. In veel gevallen is er sprake van participatie in patiëntenplatforms. In andere gevallen gaat het om samenwerking met patiëntenorganisaties met aanverwante doelstellingen of activiteiten. Enkele patiëntenorganisaties kunnen niet zo goed met elkaar overweg. Dat kan bijvoorbeeld leiden tot vermijdend gedrag. Soms is er echter sprake van een duidelijke strijd tussen patiëntenorganisaties, waarbij de ene organisatie de doelen van de andere bestrijdt. In de volgende twee subparagrafen worden enkele voorbeelden gegeven van interactie tussen patiëntenorganisaties onderling.

6.7.1 Samenwerking tussen patiëntenorganisaties

Samenwerking tussen patiëntenorganisaties kan incidenteel zijn, maar ook structureel in patiëntenplatforms. Deze platforms zijn zowel landelijk, provinciaal, regionaal als plaatselijk actief. Samenwerking tussen patiëntenorganisaties kan geschieden op verschillende terreinen, waarbij in dit onderzoek enkele terreinen uitdrukkelijk naar voren gekomen zijn. Het betreft samenwerking op het terrein van *onderlinge verwijzing*; samenwerking op het gebied van de *eigen activiteiten* en samenwerking op het gebied van *beïnvloeding van het beleid van andere organisaties*. Aan het einde van deze subparagraaf wordt apart ingegaan op de fusie als bijzondere vorm van samenwerking.

Samenwerking op het terrein van onderlinge verwijzing

Een aantal patiëntenorganisaties verwijzen naar elkaar, bijvoorbeeld voor informatie of voor deelname aan zelfhulpactiviteiten van andere organisaties. Dit gebeurt wanneer de eigen organisatie niet kan voldoen aan de vraag van de persoon die verwezen wordt. Bijvoorbeeld omdat men de informatie niet heeft of men zich niet richt op de specifieke problematiek van de betrokkene.

Ypsilon verwijst streng-gereformeerde mensen naar de zelfhulpgroepen van 'de Wegwijzer', omdat deze organisatie in haar zelfhulpgroepen voor ouders van psychiatrische patiënten veel aandacht besteedt aan geloofszaken, terwijl Ypsilon dat niet doet.

'In het noorden van het land wordt veel samengewerkt met "de Wegwijzer".

Dat is een organisatie die niet aan belangenbehartiging doet maar wel groepen heeft. Het is een streng-reformatorisch Ypsilon, zou je kunnen zeggen.

Wij sturen mensen naar "de Wegwijzer" als ze zelf streng-reformatorisch zijn.'

Ook verwijzen sommige Ypsilon-kontaktpersonen psychiatrische patiënten naar de Cliëntenbond, omdat Ypsilon alleen groepen voor ouders en familieleden organiseert.

'In mijn la heb ik een lijst van kontaktpersonen van de Cliëntenbond liggen en ik verwijs mensen door die zelf patiënt zijn. Daar is Ypsilon niet voor. Ik maak ook een beetje reclame voor het inloophuis van de Cliëntenbond.'

Leden van werkgroepen van Kind en Ziekenhuis krijgen op informatie-avonden voor ouders te maken met ouders van kinderen met specifieke chronische ziekten. Deze ouders worden dan doorverwezen naar patiëntenorganisaties op het terrein van hun problematiek.

'Wij richten ons niet op kinderen met specifieke ziekten, wij zijn echt algemeen. Als er ouders komen met specifieke problemen, zoals laatst ouders van overleden kinderen, dan verwijs ik ze door naar verenigingen op dat terrein.'

Samenwerking op het terrein van de eigen activiteiten

Sommige verenigingen organiseren activiteiten waarbij ze de deskundigheid van andere patiëntenorganisaties kunnen gebruiken. Zo heeft bijvoorbeeld de Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis een speciaal themanummer van het eigen blad uitgebracht over geestelijk gehandicapte kinderen in het ziekenhuis. Om goede informatie te kunnen geven, is samengewerkt met enkele ouderorganisaties op dit specifieke terrein.

'We hebben afgelopen jaar een speciaal themanummer van ons blad gewijd aan geestelijk gehandicapte kinderen. We hebben overleg gehad met het regionaal centrum voor gehandikaptenzorg. Dat heeft ons in contact gebracht met de VOGG, de Vereniging voor Ouders met Geestelijk Gehandicapte kinderen. We zijn een paar keer bijeengekomen. Er zijn twee ouderavonden uit voortgekomen en dit jaar zullen er nog meer volgen. Het gaat dan om de specifieke problematiek van die kinderen in het ziekenhuis.'

Andere patiëntenverenigingen organiseren activiteiten die sterk op elkaar lijken, bijvoorbeeld zelfhulpgroepen voor dezelfde doelgroep. In deze ge-

vallen wordt soms overwogen om deze activiteiten te coördineren. Zo organiseert Labyrint zelfhulpgroepen voor ouders en familieleden van psychiatrische patiënten. Ypsilon doet dit ook, alleen specifiek gericht op familieleden van schizofrenie-patiënten. Er zijn gesprekken gaande om deze activiteiten te bundelen. Een vertegenwoordigster van Labyrint vertelt hierover:

‘Er zijn ideeën om op dit terrein te komen tot een bundeling van krachten met andere organisaties. Er zijn nu periodiek contacten met Ypsilon om elkaar te leren kennen. In de toekomst willen we misschien samen eens iets organiseren. We streven ernaar de versnippering van organisaties op dit terrein tegen te gaan.’

Hoewel op sommige plaatsen in het land conflicten bestaan tussen Ypsilon en de Cliëntenbond, worden er in enkele gevallen ook gezamenlijke activiteiten georganiseerd op die terreinen waar men het wel over eens kan worden. Zo is men het bijvoorbeeld eens over de noodzaak van werk voor ex-psychiatrische patiënten. Medewerking van Ypsilon aan een studiedag over dit onderwerp, georganiseerd door de Cliëntenbond, is dan ook geen probleem.

‘Ik heb goed contact met de Cliëntenbond. Dat lag eerst wat moeilijk, omdat we altijd blij waren als ons kind weer opgenomen was terwijl de Cliëntenbond altijd blij is als ze eruit zijn. In principe is dat natuurlijk ook fijn maar de patiënt moet het wel aan kunnen om er uit te zijn en dat is lang niet altijd het geval. Dat begint men nu ook meer in te zien. M. van de Cliëntenbond heeft onlangs een dag georganiseerd. Die dag ging over werk voor ex-psychiatrische patiënten, maar ook over werk voor patiënten in psychiatrische ziekenhuizen. Ik ben daar ook geweest en zij was blij dat ik er was.’

In platformverband worden soms gezamenlijke informatie- of voorlichtingsactiviteiten georganiseerd:

‘Wij zijn ook lid van het patiëntenplatform. Dit platform organiseert binnenkort een informatiedag en daar krijgen wij dan ook een stand.’

In incidentele gevallen organiseren AA-groepen en Al-Anon-groepen (voor partners en familieleden van alcoholisten) gezamenlijke groepsbijeenkomsten. In deze gezamenlijke groepsbijeenkomsten worden wederzijds ervaringen uitgewisseld als ondersteuning van het eigen zelfhulpprogramma. Ook zijn er ideeën over samenwerking bij huisbezoeken aan alcoholisten die om hulp vragen.

‘We komen binnenkort bij elkaar, samen met Al-Anon. Dat idee is op een landelijke bijeenkomst naar voren gebracht. Eigenlijk zou het in de toekomst zo moeten zijn dat er met elke AA'er een Al-Anon'er meegaat, want bijna altijd tref je op een eerste bezoek een partner aan. Die partner herkent op dat moment nog niet dat hij of zij een probleem heeft. Een AA'er zou ook eens moeten kunnen bellen met een Al-Anon'er, bijvoorbeeld als hij wil weten waarom zijn partner op een bepaalde manier reageert.’

Sommige patiëntenorganisaties hebben baat bij contacten met buitenlandse zusterorganisaties bij het organiseren van activiteiten. Zoals al eerder ter sprake is geweest, geldt dat ook voor de Vereniging Kind en Ziekenhuis.

'Met Engeland hebben we het meeste contact. Vanaf het eerste moment hebben we daar steun van gekregen. Zij waren ook op de oprichtingsvergadering. Als bestuur hebben we daar ook vaak inspiratie opgedaan. Het "rooming in"-systeem hebben we daar voor het eerst in de praktijk gezien. Van hen hebben we ook geleerd waar zij gestruikeld zijn, welke tactiek je het beste kunt volgen etc. Met Zwitserland en Duitsland hebben we contacten gehad, maar die zijn niet intensief geweest. Wel is daar die konsumentengids uit ontstaan. Zweden had erg veel ervaring op het gebied van de narcose en daar hebben we ook van geleerd. Langzamerhand gingen we gelijk lopen met Engeland en kwamen we op een punt dat we meer naar de VS gingen kijken. Daar gebeurde veel op het gebied van bouw en onderzoek. We hebben toen in 1986 een konferentie in San Francisco bijgewoond.'

Samenwerking op het terrein van beleidsbeïnvloeding

Beïnvloeding van het beleid van andere organisaties is vaak een moeizame zaak, die veel tijd en energie kost. Samenwerking op dit terrein is dan ook voor de hand liggend. Zeker daar waar het onderwerpen betreft die voor veel organisaties een gezamenlijk probleem vormen, zoals bijvoorbeeld klachtenbehandeling of de herstructurering van de Nederlandse gezondheidszorg. Gezamenlijke beleidsbeïnvloeding vindt dan ook vaak plaats in platformverband. Verschillende respondenten geven het nut daarvan aan:

'(Lid Kind en Ziekenhuis): Op bepaalde terreinen krijg je natuurlijk gezamenlijk eerder zaken voor elkaar dan alleen. De Vereniging Kind en Ziekenhuis kan wel bij een ziekenhuis pleiten voor een klachtenprocedure, maar het is beter en prettiger om het gezamenlijk te doen. Je kunt ook niet op alle gebieden know-how hebben. Het is ook een middel om in contact te komen met overheidsinstellingen. Als het gaat om patiëntenrechten en patiënteninformatie, dan sta je samen natuurlijk sterker. We zitten in het LPCP. Daardoor hebben we een plaats in de commissie GVO van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid. De vertegenwoordiging in al dat soort raden en commissies loopt via het LPCP.'

'(Lid Amnestie): We zijn in verschillende provincies vertegenwoordigd in de patiëntenplatforms. Het is altijd goed om op zoveel mogelijk manieren een vinger in de pap te hebben. Als we enige druk willen uitoefenen om de therapie in het ziekenfondspakket te krijgen, dan zijn de platforms daartoe zeker een mogelijkheid. Ik zit ook in een kerngroep die beleidszaken aankaart bij het Patiënten/Consumenten Platform. In het platform zitten 50 patiëntenverenigingen aan één tafel. Bij al die verenigingen leven problemen met bijvoorbeeld de WAO. Wij gaan dan na waar de schoen wringt en nemen contact op met instanties, zoals bedrijfsverenigingen. Zo zijn er problemen met de medicijnvoorzieningen, naar aanleiding van de voorstellen van de commissie- Dekker. Mij is gevraagd contact op te nemen met de directie van het ziekenfonds en we zijn als gevolg daarvan aan tafel gaan zitten. Dan komen er lijsten van medicijnen op tafel die wel en niet vergoed worden. Die lijsten worden dan 'bijgeschaafd'. Ik zit namens Amnestie in het platform en ik houd dan ook de specifieke belangen van alternatieve geneeswijzen in het oog, maar ik probeer natuurlijk wel de belangen van alle patiënten te behartigen.'

‘(Lid Landelijke Belangenvereniging voor Mensen met MS): We zijn vertegenwoordigd in het LPCP en ik ben lid van het Provinciaal Patiënten Platform. Ik verdedig daar natuurlijk niet specifiek de belangen van MS-patiënten. Het gaat meer om het belang van de plaatselijke patiënt in zijn algemeenheid. Op dit moment zijn we bezig een patiëntenbelangenburo op te zetten. Daar is ook subsidie voor verkregen. Verder wordt er ingesprongen op actuele ontwikkelingen.’

Ook in niet-platformverband is er sprake van gezamenlijke pogingen tot beleidsbeïnvloeding. Afdelingen van de Cliëntenbond werken op verschillende plaatsen in Nederland samen met patiënten- en bewonersraden van psychiatrische instellingen om veranderingen in deze instellingen gerealiseerd te krijgen. Hierover wordt het volgende opgemerkt:

‘Wij zijn in onderhandelingen natuurlijk onafhankelijker dan bewonersraden, omdat de inrichting hun huis is. Wij onderhandelen dan ook wel eens met inrichtingen, zodat de bewonersraden zich gedeisd kunnen houden. Met de bewonersraad van een APZ hebben we wel eens gehad, dat zij - als vertegenwoordigers van de bewoners - zeiden dat een bepaald project binnen de muren van de inrichting zou moeten blijven. Eigenlijk vonden ze het prettiger dat het buiten de inrichting zou komen, omdat ze ook wel eens buiten de inrichting wilden zijn. Ze vroegen ons toen aan die kant van de zaak te gaan staan. In onderling overleg waren we het toen (officieel) oneens.’

Eveneens op landelijk nivo is er sprake van samenwerking tussen de Cliëntenbond en de Landelijke organisatie van Patiënten en Bewonersraden (LPR).

‘(Direkteur LPR): We hebben een driehoeksoverleg met Pandora en de Cliëntenbond. Een hele hoop dingen waar we elkaar raken of overlap hebben, doen we gezamenlijk. Ook participeren we gezamenlijk in een groot aantal overlegsituaties, zoals het overleg met WVC of met de geneeskundige hoofdinspectie. Ook spreken we allerlei politieke of beleidsontwikkelingen gezamenlijk door. Bijvoorbeeld het ‘Kerndocument’, een door de overheid geformuleerd gezondheidsbeleid voor de jaren ’90. Daar hebben we - wat de GGZ betreft - gezamenlijk op gereageerd.’

Ook op het terrein van de alternatieve geneeswijzen is sprake van een krachtenbundeling, welke vorm heeft gekregen in het Landelijk Overleg Platform Alternatieve Geneeswijzen (LOPAG):

‘(Lid Landelijke Belangenvereniging voor Mensen met MS): We zitten ook bij de LOPAG, met name om te streven naar erkenning van alternatieve geneeswijzen door de overheid. Het LOPAG heeft twee zetels in de Nationale Raad voor de Volksgezondheid. We staan ook namens het LOPAG op beurzen, waar we ook MS-materiaal laten zien.’

Behalve het beïnvloeden van beleid van individuele instellingen, verzekeraars of diverse Nederlandse overheden, proberen sommige patiëntenorganisaties ook supra-nationale bestuursorganen te beïnvloeden. De Vereniging Kind en Ziekenhuis heeft samen met elf Europese zusterorganisaties een Europees handvest voor de rechten van het kind in het ziekenhuis aangeboden aan de WereldGezondheidsOrganisatie (WHO). Deze organisatie heeft dit manifest onderschreven; Kind en Ziekenhuis wil hiermee druk

uit kunnen oefenen op direkties van ziekenhuizen - en individuele hulpverleners - die zich niet naar de regels van het manifest gedragen.

'(Lid Kind en Ziekenhuis): Een aantal van onze ideeën kwamen uit het buitenland. Het blijkt dat je dus steun kunt hebben aan deze buitenlandse verenigingen. Het was voor ons wel verbazend dat er elders verenigingen bestonden die precies waren als de onze. Twee jaar geleden heb ik het idee gelanceerd om al die verschillende verenigingen bij elkaar te brengen om te kijken of we op Europees nivo niet iets konden doen. Het Europese Parlement had een resolutie aangenomen over de rechten van het kind in het ziekenhuis. Dat hebben we toen meteen meegenomen. Vorig jaar mei hebben we elf landen bij elkaar gekregen...Nu hebben we dus een Europese 'charter', een manifest. De WHO (Wereld Gezondheids Organisatie) heeft dat handvest uiteindelijk ook ondertekend. We gaan dat handvest nu in Nederland bekrachtigen. Uit de verschillen tussen landen leer je heel veel: juist datgene wat wij niet hebben en zij wel, kan je gebruiken om aan te tonen dat het wel mogelijk is. Het handvest is nu vertaald en aangenomen door de ledenvergadering. Nu komt het nog een keer in het bestuur en daarna wordt het gedrukt. In principe is dit internationale manifest helemaal gelijk aan het Nederlandse. Hier en daar zijn er kleine wijzigingen.'

Fusie als bijzondere vorm van samenwerking

Fusie is een bijzondere vorm van samenwerking, waarbij de individuele organisaties als aparte eenheid ophouden te bestaan. In dit geval is er een dermate grote overeenstemming in doelen en een zo grote wederzijdse afhankelijkheid, dat één nieuwe organisatie als zinvoller gezien wordt dan twee of meerdere aparte organisaties. De Landelijke Belangenvereniging voor Mensen met MS is ontstaan uit een fusie van drie oudere organisaties. Een lid van de vereniging vertelt het verhaal van de fusies als volgt:

'Wij (van "Uw Richtlijn"/EV) wisten van het bestaan van de Stichting Aktieve MS Hulp. Daar hadden we contacten mee. Een zekere J. die ook MS-patiënt was, had in Duitsland een kuur ondergaan met stierstrikkel extract. Daarmee werd de rug ingesmeerd en werd geprobeerd wat energie in de rug te krijgen en het vuil eruit te trekken. Hij was daar bijzonder tevreden over. Hij wilde dat iedereen dat deed... In Alkmaar heeft hij toen een kliniek opgezet met vrijwilligers. Dat liep in het begin vrij goed. Ze betrokken de voeding er ook bij; het Evers-dieet werd als ondersteuning gepropageerd... Wat nu, dachten we toen: zij een blaadje, wij een blaadje en dat allemaal voor zo'n klein groepje mensen in Nederland. We vonden het lullig dat ze dat deden. Ze hadden best contact met ons op kunnen nemen, want ze kenden ons. We waren daar ook al een paar keer geweest. Wij hebben toen maar weer contact met hen gezocht en voorgesteld samen te werken. Het leek ons allemaal het verstandigst om te fuseren. Zij hadden wat financiële bronnen aangeboord en ze hadden dus wat meer geld dan wij... Het eerste jaar zijn we aan het tobben geweest om vorm te geven aan de nieuwe organisatie. Het liep allemaal niet zo prettig, maar op een gegeven moment ging het wel. Weer een half jaar later kwam het bericht dat er in Nijmegen een groep MS- patiënten actie was gaan voeren tegen de stopzetting van het experimenteel MS-onderzoek in het Radboudziekenhuis in Nijmegen. Zij

waren erg actief. Met hen hebben we toen contact opgenomen. Zij zagen ook wel wat in samenwerking. Toch werden ze eerst zelf nog een vereniging, hoewel ze van onze wensen om samen te werken wisten en daar ook zelf positief tegenover stonden. Toen ze erachter kwamen dat we toch wel een serieuze vereniging waren, wilden ze wel samenwerken...

In een provincie zijn de afdelingen van de Cliëntenbond, Pandora en Labyrint gefuseerd tot het 'Basisberaad Psychiatrie'.

'De afdelingen hebben zich sinds twee jaar verenigd tot het "Basisberaad Psychiatrie". Als kleine afdelingen konden we ons hier in de provincie niet breed genoeg maken. In dat basisberaad zitten ook mensen van Pandora, Labyrint en bijvoorbeeld een ambtenaar van het provinciehuis. Die samenwerking lijkt heel goed te worden. We hebben ook gezamenlijk commentaar gegeven op het regionaal psychiatrieplan. Wij kunnen heel goed samenwerken met Pandora en Labyrint. We hebben in het verleden samen ook wel grote klussen geklaard. Sommige mensen zijn zowel bij Pandora als de Cliëntenbond actief. Dat bijt elkaar niet.'

In al deze verschillende voorbeelden van samenwerking tussen patiëntenorganisaties is er steeds sprake van een wederzijds gevoelde afhankelijkheid. Daarbij is er sprake van overeenkomsten in denkwijzen of ideologieën (kultuurkonsensus) en worden er wederzijds geen aanspraken gedaan op elkaars domein (domeinkonsensus).

6.7.2 Strijd en vermindering tussen patiëntenorganisaties

Naast samenwerking is er ten aanzien van de strategische interactie tussen kategoriale patiëntenorganisaties soms ook sprake van vermindering of strijd. Ypsilon en (groepen binnen) de Cliëntenbond streven duidelijk verschillende doelen na. Ypsilon wil meer bedden beschikbaar krijgen voor patiënten in psychiatrische ziekenhuizen, terwijl de Cliëntenbond er geen plaats bij wil hebben. Ypsilon vindt dat mensen niet snel genoeg opgenomen kunnen worden terwijl de Cliëntenbond vindt dat het veel te gemakkelijk gaat. Deze botsende doelen leiden ertoe dat Ypsilon en de Cliëntenbond elkaar behoorlijk dwars liggen, bijvoorbeeld ten aanzien van het beïnvloeden van het overheidsbeleid of het beïnvloeden van rechters en advocaten. Het is duidelijk dat de conflicten voortkomen uit ideologische verschillen. Vermijding is niet altijd mogelijk, want men vindt elkaar telkens op elkaars pad. Bovendien betwisten Ypsilon en de Cliëntenbond elkaar ook nog eens het recht om op te komen voor de belangen van schizofrenen. De Cliëntenbond zou volgens Ypsilon deze groep patiënten helemaal niet vertegenwoordigen, terwijl sommige leden van de Cliëntenbond vinden dat schizofrenie niet bestaat en dat ouders van psychiatrische patiënten de belangen van deze mensen al helemaal niet kunnen behartigen. Hiermee trekken zowel Ypsilon als de Cliëntenbond domeinaanspraken van elkaar in twijfel. Leden van de Cliëntenbond geven hun mening over Ypsilon:

'De familiegroepen zijn - ook internationaal - enorm in opkomst. Die clubs moet je dan ook niet uit de weg gaan. Alleen een club als Ypsilon is echt abjekt. Ze zijn gewoon gevaarlijk voor patiënten. Het concept schizofrenie dat zij gebruiken, is helemaal niet zo vanzelfsprekend. Schizofrenie is een soort rest-diagnose en is verbonden met diagnostische voorkeuren. Iedereen verstaat er ook iets anders onder. Het begrip is psychiatersdialekt en het geeft ouders met kinderen die grote problemen hebben de zekerheid dat die kinderen ziek zijn. Dat stelt hen gerust en het geeft ook aan dat het niet aan hen ligt. De wortels van Ypsilon liggen in het feit dat ze zo boos waren dat ze binnen psycho-dynamische oriëntaties zo vaak de schuld kregen van de problemen van hun dierbaren. Het concept schizofrenie als ziekte is dan ook een godsgeschenk. Er is een nieuw taboe aan het ontstaan dat je niet meer mag zeggen dat mensen gek worden van hun moeder of vader. Ik kan je rustig vertellen dat ik mensen ken die gekke kinderen voortbrengen. De visie van Ypsilon is dat het lijden van hun kinderen godzijdank een ziekte is en laten we ze daarom maar in de handen van de psychiatrie geven. Die moet dan ook groter en beter. Voor gekken is in de loop van de tijd een eindeloze reeks van zaakwaarnemers opgestaan en nu hebben we weer een nieuwe loot aan de stam, namelijk de ouders of familieleden. Ik ben bang dat die oudergroepen een te grote invloed krijgen en het pas verworven spreekrecht van patiënten zelf, weer van hen afnemen. We zullen ze echter niet uit de weg moeten gaan. De gedachte dat wij als Cliëntenbond alleen maar de lichte gevallen zouden vertegenwoordigen, is natuurlijk een regelrechte belediging. Dat is gewoon niet waar. De omvang van het lijden wordt niet alleen bepaald door het probleem dat mensen hebben, maar ook door wat daar nog eens bovenop komt doordat je in zo'n instituut terecht komt. Laten we wel wezen: daar worden mensen pas echt ziek van. Daar ontbreekt het mensen helemaal aan de mogelijkheid om zichzelf te identificeren met iets anders dan met een gek. Er is dus eigenlijk sprake van een herinstitutionaliseringstendens en daar maakt Ypsilon dankbaar gebruik van.'

'Ypsilon is een vereniging van ouders van chronisch schizofrenen. Dat woord alleen al geeft al aan dat we het onmogelijk altijd eens kunnen zijn. Wij geloven desnoods nog in gewoon gek zijn, maar niet dat je daardoor veroordeeld bent tot een levenslang verblijf in een inrichting...'

Leden van Ypsilon geven hun visie:

'De Cliëntenbond is de enige binnen de geestelijke gezondheidszorg die aan belangenbehartiging doet, dus wat dat betreft zouden we graag op één lijn willen zitten. Dat kan alleen niet, want hun agressie- en ons harmoniemodel zijn tegengesteld. Het gevolg is ook dat steeds meer schizofrenen onder onze hoede willen zitten, omdat ze zich in de Cliëntenbond niet vertrouwd voelen en bij ons wel. We concurreren niet met de Cliëntenbond. Het gaat om totaal verschillende patiënten. Wij vinden bijvoorbeeld niet dat de BOPZ op de helling moet, maar dat Justitie moet nuanceren naar ziektebeeld. Als er een diagnose schizofrenie gesteld is, dan moet men patiënten wel gedwongen opnemen in een inrichting. Anders dan bijvoorbeeld bij gedragsstoornissen. Wat deze laatste groep patiënten betreft, staan wij aan hun kant. Zij staan alleen niet aan onze kant als het over onze patiënten gaat omdat ze niet geloven in schizofrenie. Ze zijn er bang van en willen er niet over praten. Ze liggen natuurlijk wel dwars bij WVC en bij advocaten bijvoorbeeld.'

'In het begin zijn twee mensen van de Cliëntenbond bij ons op bezoek geweest in de groep. Dat gaf wat problemen, want al dat gepraat over de psychiatrie vonden ze onzin, omdat psychiatrische ziekenhuizen er helemaal niet hoorden te zijn. Er waren volgens hen geen psychische ziekten. Beiden waren een jaar of wat opgenomen geweest en konden daarna weer prima functioneren. Er is een groot verschil met langdurige patiënten en mensen die kort opgenomen zijn geweest.'

Het is duidelijk dat er sprake is van een domeinkonflikt en een kultuurkonflikt. Deze konflikten leiden tot vermijding, zolang de een zich niet enigszins afhankelijk voelt van de ander. Wanneer deze afhankelijkheid wel gevoeld wordt, bijvoorbeeld omdat door het optreden van de één de belangen van de ander geschaad worden, dan is er sprake van een duidelijk konflikt.

Van vermijding naar samenwerking

Strategische interactie is uiteraard niet statisch maar dynamisch. In de loop van de tijd kunnen dan ook veranderingen optreden in de relaties tussen patiëntenorganisaties onderling. Zo is er ten aanzien van de verhouding tussen de Landelijke Belangenvereniging voor Mensen met MS en de MS-Stichting sprake van een verschuiving van vermijding naar samenwerking. De MS-Stichting is een organisatie van zowel professionele hulpverleners als MS-patiënten. De Landelijke Belangenvereniging voor Mensen met MS is ontstaan omdat de bestaande MS-Stichting op twee terreinen te kort schoot. Enerzijds was er weinig aandacht voor alternatieve geneeswijzen en anderzijds was er geen actie ondernomen op het moment dat in Nijmegen de Werkenheid Experimentele Neurologie werd opgeheven. Het ontstaan van een nieuwe organisatie op het terrein van informatie en belangenbehartiging voor MS-patiënten, is in het begin door de MS-Stichting genegeerd. Een specialist op het gebied van MS heeft deze vermijdende houding waargenomen:

'De MS-Stichting stelt zich afwachtend en in elk geval niet positief op naar de patiëntenvereniging toe. Zij hebben het ontstaan van de vereniging ook als een soort bedreiging ervaren. Ze hadden natuurlijk anders moeten reageren: ze hadden deze mensen aan hun borst moeten drukken.'

Nadat de financiers van de MS-Stichting enige aandrang op samenwerking hebben uitgeoefend, is een situatie van toenadering en eventueel toekomstige samenwerking ontstaan. Een bestuurslid van de belangenvereniging geeft aan wat de achtergrond is van deze toenadering:

'(Lid Landelijke Belangenvereniging): Binnenkort vindt er in elk geval een gesprek plaats tussen onze vereniging en de MS-Stichting. We hebben wat strategische zetten moeten doen om zover te komen. In eerste instantie had men daar niet zo'n behoefte aan kontakt, maar uiteindelijk is er enige druk door derden ontstaan waardoor het voor hen belangrijker werd om te gaan praten. De Stichting wordt gesubsidieerd door het Beatrix-fonds, dat belang hecht aan goede besteding van gelden. Men vroeg zich af waarom er een tweede klub ontstaan is naast de Stichting. Wij hebben daar ook een subsi-

dieaanvraag ingediend, wetende dat we dat geld niet zouden krijgen. Maar nu weten ze wel dat we er zijn. Het Beatrix-fonds heeft zo zijn wensen ten aanzien van de samenwerking tussen de Stichting en onze vereniging. WVC subsidieert ons wel (op jaarbasis zo'n 40.000 gulden), maar wenst ook een nauwere samenwerking. Eigenlijk kan de Stichting nu niet meer om ons heen. Dat gesprek is met name gericht op een aantal konkrete vormen van samenwerking. Er wordt nog niet gesproken over hoe dat er in de toekomst organisatorisch uit moet gaan zien. Mijn wens is het om een federatie te gaan vormen. Ik denk niet dat het wenselijk is om in elkaar op te gaan. De belangen van de patiënten zijn anders dan die van de Stichting als hulpverleners.'

De terughoudendheid van de MS-Stichting is te verklaren uit enerzijds een ideologische tegenstelling (de ruime aandacht die binnen de vereniging aan alternatieve geneeswijzen wordt besteed) en anderzijds uit het domeinkonflikt dat ontstaan is als gevolg van de oprichting van een nieuwe organisatie die eveneens belangenbehartiging en voorlichting nastreeft. Daarnaast voelde de MS-Stichting zich in eerste instantie op geen enkele wijze afhankelijk van de nieuw ontstane vereniging. Anderzijds was er vanuit de vereniging wel behoefte tot samenwerking gezien de reeds verworven positie van de Stichting. Deze bezit kontakten, kennis en geld. Over de verschillen in ideologie merkt iemand van de MS-Stichting op:

'Ik denk wel dat het beleid van de Landelijke Belangenvereniging meer gericht is op alternatieve hulpverlening dan dat bij ons het geval is. De MS-Stichting staat met name in eerste instantie een reguliere behandelwijze voor. Het is wel zo dat wij wel de informatie hebben over allerlei diëten en wie daar om vraagt, krijgt die informatie ook.'

Over de mogelijkheden tot samenwerking merkt dezelfde vertegenwoordiger van de MS-Stichting op:

'Er is natuurlijk een toekomst voor samenwerking tussen de MS-stichting en de Landelijke Belangenvereniging voor Mensen met MS. Het is gewoon jammer dat er nu twee organisaties naast elkaar bestaan die beide de belangenbehartiging van patiënten nastreven. Met name naar de overheid toe en ook naar subsidiegevers is dat gewoon een onduidelijke zaak. De laatste anderhalf jaar hebben we ook al wat kontakten met het bestuur van de Landelijke Belangenvereniging gehad en ik denk ook wel dat er een stuk samenwerking gaat komen. De wetenschappelijke raad funktioneert nu ook al voor hen in dezelfde functie voor ons. Het gaat tenslotte om dezelfde MS-patiënt die hulp en belangenbehartiging nodig heeft.'

Op het moment dat beide partijen een afhankelijkheid zijn gaan ervaren ten opzichte van de ander, blijkt er ruimte te komen voor samenwerking. Deze is op dit moment echter nog niet konkreet en afgewacht moet dan ook worden in hoeverre de huidige kultuurverschillen en overeenkomsten in domeinaanspraken overwonnen kunnen worden. Want pas dan zal er sprake kunnen zijn van een adekwate samenwerking.

Korte samenvatting

In dit hoofdstuk zijn de relaties weergegeven tussen kategoriale patiëntenorganisaties en organisaties en personen in hun omgeving. Er is een verband gelegd tussen interactievormen en strategisch gedrag, waarmee de beantwoording van het tweede deel van de probleemstelling is afgerond. Gesteld is dat een verbeteringsstrategie gepaard gaat aan een wederzijds ervaren afhankelijkheid tussen een patiëntenorganisatie en professionele hulpverleners. In dit geval is er ook sprake van een overeenkomst in cultuur en in domeinopvattingen. Samenwerking tussen professionele hulpverleners en patiëntenorganisaties is dan ook de belangrijkste interactie in het kader van een verbeteringsstrategie. Omdat er ook ten aanzien van ziektekostenverzekeraars en overheidsorganisaties sprake is van wederzijds ervaren afhankelijkheid, domeinkonsensus en cultuurkonsensus, wordt er in het kader van deze strategie ook met hen samengewerkt. Een proteststrategie gaat gepaard met strijd en vermijding ten aanzien van professionele hulpverleners. Cultuur en domeinkonflikten liggen aan deze interactie ten grondslag. In het kader van een proteststrategie worden pogingen ondernomen om te komen tot samenwerking met overheidsorganisaties. Alleen wanneer de overheid de opvattingen (cultuurkonsensus) deelt van de betreffende organisatie, komt samenwerking daadwerkelijk tot stand. In het kader van een vervangende-hulpstrategie treedt voornamelijk concurrentie en vermijding op ten aanzien van de relatie tussen professionele hulpverleners en de betreffende patiëntenorganisatie. Deze speltypen ontstaan door een gebrek aan wederzijds ervaren afhankelijkheid, waarbij er in het geval van concurrentie ook nog eens sprake is van een domeinkonflikt. Aan het eind van dit hoofdstuk is ook nog ingegaan op verschillende interactievormen tussen patiëntenorganisaties onderling.

Konklusies en aanbevelingen

In dit laatste hoofdstuk worden de belangrijkste resultaten van dit onderzoek op een rijtje gezet. Aan de hand hiervan worden een aantal konklusies getrokken. Deze gevolgtrekkingen hebben betrekking op het strategisch gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties, maar ook op de theorievorming op het gebied van strategisch gedrag van organisaties in het algemeen.

Aan de hand van de resultaten van dit onderzoek - en ingegeven door aktuele vraagstukken - worden enige aanbevelingen gedaan. Deze aanbevelingen zijn zowel bedoeld voor (kategoriale) patiëntenorganisaties als voor professionele hulpverleners en andere personen en organisaties in de gezondheidszorg.

7.1 Konklusies

In het eerste hoofdstuk is de probleemstelling van dit onderzoek in twee delen geformuleerd. Het eerste deel betreft de vraag 'welk strategisch gedrag kategoriale patiëntenorganisaties vertonen', terwijl het tweede deel van de probleemstelling de vraag naar het 'waarom' van dit strategisch gedrag toevoegt. De drie volgende subparagrafen gaan in op de beantwoording van verschillende aspecten van de probleemstelling. In de vierde subparagraaf worden de konklusies op het terrein van de strategievorming van kategoriale patiëntenorganisaties vergeleken met de theorie over het strategisch gedrag van organisaties in het algemeen.

7.1.1 Vier strategieën

De centrale konklusie van dit onderzoek - en tevens antwoord op het eerste deel van de probleemstelling - is dat er vier strategieën te onderscheiden zijn in het gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties in Nederland. Deze vier onderscheiden strategieën zijn *ideaaltypisch* van karakter. Dat wil zeggen dat bij de beschrijving ervan gebruik gemaakt is van overdrijving van eigenschappen en kenmerken. In de werkelijkheid zal er zelden of

nooit sprake zijn van het voorkomen van zuivere strategietypen zoals deze in dit onderzoek beschreven zijn.

De vier strategietypen zijn beschreven onder de namen verbeteringsstrategie, proteststrategie, vervangende-hulpstrategie en aanvullende-hulpstrategie. De kern van een strategie wordt bepaald door de *doelstelling* van de desbetreffende (eenheid van een) organisatie. Op grond van de gekozen doelstelling worden *aktiviteiten* georganiseerd en worden vormen van interactie aangegaan met organisaties en personen (aktoren) in de omgeving. Met de naam *verbeteringsstrategie* wordt meteen de achterliggende doelstelling gekarakteriseerd, namelijk: de verbetering van de bestaande professionele hulpverlening. Dienstverlening aan de achterban en aan professionele hulpverleners en beïnvloeding van het beleid van hulpverleners, zijn de meest kenmerkende activiteiten die behoren tot deze strategie. In het kader van een verbeteringsstrategie worden samenwerkingsverbanden aangegaan met professionele hulpverleners, verzekeraars en overheidsorganisaties.

Achter een *proteststrategie* gaat de doelstelling 'afschaffing van (delen van) professionele hulpverlening' schuil. Sommige vormen van professionele hulp worden dusdanig negatief ervaren dat gestreefd wordt naar opheffing ervan. Bepaalde vormen van therapie dienen in de ogen van sommige patiënten of cliënten te verdwijnen. Om dit te bereiken worden informatieve en beleidsbeïnvloedende activiteiten georganiseerd, die een protestkarakter hebben. In sommige gevallen wordt een duidelijk konflikt aangegaan met professionele hulpverleners terwijl overheidsorganisaties gevraagd wordt om de desbetreffende vormen van diagnose en therapie te verbieden. Er wordt geparticipeerd in overheidsorganen om inspraak te hebben in de planning van gezondheidszorgvoorzieningen.

Een *vervangende-hulpstrategie* wordt gekenmerkt door een aanbod van hulpverlening als alternatief voor of vervanging van bestaande professionele hulpverlening. De kernactiviteit betreft de organisatie van zelfhulpgroepen. Er is sprake van concurrentie en vermijding ten aanzien van bestaande vormen van professionele hulp.

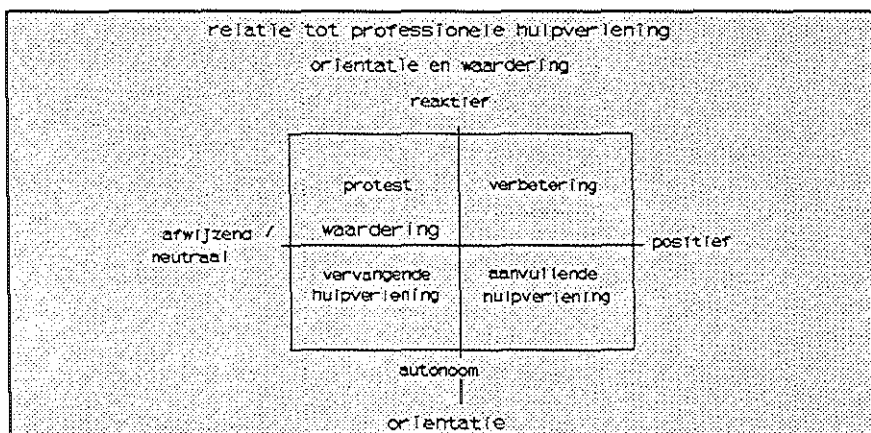
Een *aanvullende-hulpstrategie* ten slotte, wordt gekenmerkt door het streven naar een aanbod van hulpverlening door de eigen (patiënten)organisatie, als aanvulling op reeds bestaande professionele hulpverlening. In principe wordt dit hulpaanbod ingetrokken wanneer professionele hulpverleningsinstanties in staat zijn om een volwaardig alternatief te bieden voor deze gewenste vorm van hulpverlening. De kernactiviteit betreft de hulpverlening door lotgenoten in groepen, die veelal betrekking heeft op psychosociale (aspecten van) problemen. De bestaande professionele hulpverlening wordt noodzakelijk, maar niet helemaal voldoende geacht. Er wordt veel samengewerkt met professionele hulpverleners, van wiens inbreng men dankbaar gebruik maakt bij de eigen hulpverlening.

Deze vier strategieën betreffen karikaturen van het gedrag van patiënten-

organisaties of van geledingen daarvan. Het is belangrijk te beseffen dat deze strategieën niet samen hoeven te vallen met het konkrete gedrag van patiëntenorganisaties. Deze strategieën geven slechts een analytisch onderscheid aan dat kan refereren aan het gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties als geheel, maar ook aan het gedrag van delen van - of autonome eenheden binnen - deze organisaties. Daarbij betreft het overdrivingen van kenmerken van concreet strategisch gedrag.

Dimensies

Een nadere bestudering van de vier onderscheiden strategietypen maakt welhaast vanzelf duidelijk dat achter deze vierdeling *twee dimensies* schuil gaan. Beide dimensies geven van een strategie de *relatie* aan tot de *bestaande professionele zorg*. Deze relatie bestaat uit twee aspecten: enerzijds de *gerichtheid* (of oriëntatie) op de professionele hulpverlening, anderzijds de *waardering* van de bestaande professionele hulpverlening. Op de dimensie 'waardering' wordt een strategie geplaatst op een dichotomie met aan de ene kant een positieve houding jegens de bestaande professionele hulpverlening, maar met aan de andere kant een neutrale of afwijzende houding. De tweede dimensie ('oriëntatie' of 'gerichtheid op') plaatst een autonome en een reactieve opstelling tegenover elkaar. Hiermee wordt de '*eigenheid*' of het *autonome karakter* van de richting van een strategie aangegeven. Bedoeld wordt of met een strategie gereageerd wordt op bestaande hulp of dat er sprake is van het initiëren en genereren van een nieuw hulpaanbod. In het ene geval is de strategie niet autonoom of op zichzelf staand, maar reageert op ontwikkelingen in de bestaande zorg. In het andere geval is er sprake van een initiatief met een op zichzelf staand, autonoom karakter. Men moet beseffen dat dit onderscheid niet identiek is aan de tweedeling actief versus passief! Een reactieve strategie kan zeer veel actieve inzet vereisen!



Het proces van strategievorming

Een aantal aspecten van strategie (genoemd in het vierde hoofdstuk) heeft betrekking op het proces van *strategievorming*. Hoe komt binnen een organisatie strategisch gedrag tot stand? Is er sprake van *bewust of onbewust* strategisch gedrag; *wie* bepaalt de strategie en is er sprake van *verschillende strategieën* in een organisatie?

Hoewel deze vragen geen deel hebben uitgemaakt van het hoofdonderzoek, zal hier toch een antwoord geformuleerd worden. Veel patiëntenorganisaties - en ook de organisaties die aan de case-studies meewerkten - komen op een min of meer *onbewuste of impliciete* wijze tot *strategisch gedrag*. Slechts in een aantal gevallen is er sprake van zeer weloverwogen strategieën, die ook zijn vastgelegd, bijvoorbeeld in een beleidsplan. In de enquête werd gevraagd of een eventueel bestaand beleidsplan meegestuurd kon worden met het antwoordblad. Slechts een klein gedeelte van de meewerkende organisaties was hiertoe in staat, simpelweg omdat er vaak nog geen (geschreven) beleidsplan bestond.

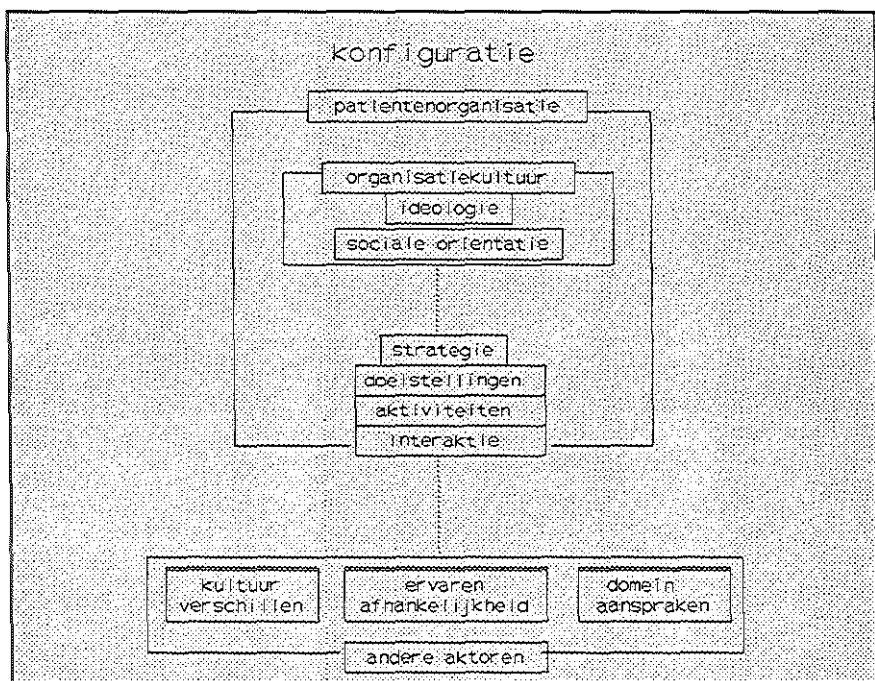
Strategisch gedrag wordt in patiëntenorganisaties voornamelijk gemaakt op *decentraal nivo*: binnen afdelingen of werkgroepen. Bij de vorming van het strategisch gedrag, zowel op landelijk als plaatselijk en regionaal nivo, kunnen *leidende figuren* een belangrijke rol spelen. In hoofdstuk vijf is aangegeven dat sommige personen en hun gedachtengoed een belangrijke inspiratiebron voor het strategisch gedrag van een organisatie kunnen zijn.

In hoofdstuk vier en vijf is gesteld dat, doordat strategisch gedrag op verschillende plaatsen in een organisatie tot stand komt, *meerdere strategieën* kunnen voorkomen. Deze strategieën kunnen elkaar versterken maar ook met elkaar in konflikt komen. Ook is het mogelijk dat bepaalde *strategieën* in de loop van de tijd *veranderen* en overgaan in een andere strategie.

7.1.2 Vier configuraties

Het tweede deel van de probleemstelling van dit onderzoek betrof de vraag naar het 'waarom' van het strategisch gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties. In het tweede hoofdstuk is aangegeven dat een antwoord op deze vraag geformuleerd zou worden in de vorm van ideaaltypische configuraties. Deze configuraties bestaan uit de organisatiecultuur en de strategische interactievormen, gerelateerd aan de vier voornoemde strategietypen. Er is dus sprake van een ideaaltypische verwantschap tussen strategisch gedrag, organisatiecultuur en strategische reacties vanuit de omgeving.

Een *organisatiecultuur* is in dit onderzoek omschreven als het geheel van waarden en normen dat richting geeft aan het handelen van (mensen in) een organisatie. Bij kategoriale patiëntenorganisaties bestaat de kern van een organisatiecultuur uit gedachten omtrent oorzaken en oplossingen van



een specifieke ziekte of problematiek. Deze ideologie kan tot uiting komen in wat mensen vertellen en schrijven, maar ook in specifiek taalgebruik, bepaalde symbolen of specifieke rollen. Naast deze ideologie maakt de sociale oriëntatie (gerichtheid op individuen, of op groepen) deel uit van een cultuur van een kategoriale patiëntenorganisatie. Een organisatiecultuur vormt de motivatie voor de doelstellingen achter het strategisch handelen van een organisatie.

Ervaren afhankelijkheid, onderlinge cultuurverschillen en verschillen in domeinaanspraken liggen ten grondslag aan strategische interactievormen. De relatie met de omgeving wordt dan ook beïnvloed door deze factoren. Is er zowel sprake van wederzijds ervaren afhankelijkheid, domeinkonsensus en cultuurkonsensus, dan zullen twee organisaties samenwerken. Is er wel een ervaren afhankelijkheid aan twee kanten, maar ook een cultuur- of domeinkonflikt, dan is er sprake van konflikt of strijd. Indien slechts één aktor afhankelijkheid ervaart en de ander niet, dan zal vermijdend gedrag optreden. Indien twee organisaties geen afhankelijkheid ten opzichte van elkaar ervaren, dan treedt geen strategische interactie op, tenzij er sprake is van een domeinkonflikt. In het laatste geval is er sprake van onderlinge concurrentie.

Een *verbeteringsstrategie* gaat gepaard met een organisatiecultuur waarin de oorzaak van een problematiek niet bij individuele probleemdragers wordt gezocht. Een problematiek of ziekte is iets dat iemand 'overkomt'. De op-

lossing wordt buiten het bereik van de probleemdagers zelf gezocht. Professionele hulpverlening wordt als noodzakelijk beschouwd voor de oplossing van de centraal staande problematiek. In deze cultuur is sprake van een individualistische sociale oriëntatie. De aandacht gaat uit naar de belangen van individuele probleemdagers en niet naar de groep van probleemdagers als geheel. Deze normen vormen de motivatie achter het strategisch handelen. Deel van dit strategisch handelen is de inbreng van een organisatie in strategische interactie met andere actoren. De inbreng van de andere aktor in het 'spel' van strategische interactie is een belangrijke omgevingsimpuls, welke van invloed is op het strategisch handelen als geheel. Ten aanzien van een verbeteringsstrategie is er ideaaltypisch gezien sprake van een wederzijds gevoelde afhankelijkheid tussen professionele hulpverleners en patiëntenorganisaties. Er is sprake van overeenstemming wat de domeinaanspraken van beide organisaties betreft en kwa ideologie zijn geen conflicten waarneembaar. Er is dan ook sprake van samenwerking op een groot aantal terreinen. De wederzijds gevoelde afhankelijkheid, domeinkonsensus en cultuurkonsensus bestaat ook in een aantal situaties in de relatie met overheidsorganisaties of ziektekostenverzekeraars. Ook hiermee worden verschillende samenwerkingsrelaties aangegaan.

Een *proteststrategie* komt mede tot stand doordat de cultuur die hiermee gepaard gaat een ideologie kent die stelt dat individuen gelabeld worden met een probleem. Er is dan ook geen sprake van individuele problemen, maar van een maatschappelijk probleem. De oplossing dient - in deze visie - niet gezocht te worden in 'genezing' of verbetering van de situatie van individuen, maar in maatschappelijke akseptatie van het 'anders zijn' van de met een probleem 'gelabelde' personen. Er is in deze cultuur sprake van een kollektivistische of op de groep gerichte sociale oriëntatie. De nadruk ligt ideaaltypisch gezien op de groep als geheel en niet op de individuele cliënten. Deze ideologie is strijdig met de gangbare ideologie in de wereld van de professionele hulpverlening. Door deze ideologie wordt ook de domeinaanspraak van professionele hulpverleners in twijfel getrokken. Patiëntenorganisaties bestrijden namelijk (in dit geval) de gedachte dat professionele hulp nuttig zou kunnen zijn voor (als probleemdagers gelabelde) personen. Een patiëntenorganisatie voelt zich dan ook veelal niet afhankelijk van professionele hulpverleners, want ze worden overbodig geacht. In dat geval is er sprake van vermindering. Indien professionele hulpverleners in staat zijn om ongewenste therapieën op patiënten of cliënten los te laten, dan wordt wel enige afhankelijkheid ervaren ten aanzien van deze hulpverleners. Deze zijn namelijk zelf in staat de gewraakte praktijken te staken. In zo'n geval wordt - in het kader van deze strategie - ten strijde getrokken tegen de malafide geachte praktijken. Om de gestelde doelen (afschaffing van vormen van bestaande professionele hulpverlening) te realiseren, wordt een zekere afhankelijkheid ten aanzien van overheidsorganisaties ervaren. De overheid wordt in staat geacht de afschaffing van

de ongewenste therapieën te kunnen realiseren. Wanneer de overheid de ideologie deelt, als motief achter haar eigen beleidsdoeleinden, dan is er sprake van samenwerking. Slechts in een enkel geval is dit het geval. Een *vervangende-hulpstrategie* gaat samen met een cultuur waarin onderlinge hulp als oplossing voor een problematiek centraal staat. Een individu wordt in sommige gevallen mede verantwoordelijk geacht voor het ontstaan of de instandhouding van een probleem. De sociale oriëntatie is sterk op de groep van lotgenoten gericht. Er is een soort gemeenschapsgevoel aanwezig, dat ertoe leidt dat de groep als geheel belangrijker geacht wordt dan de belangen van individuele leden. Deze cultuur heeft tot gevolg dat onderlinge hulp (veelal in kleine groepen) de centrale activiteit is die in het kader van deze strategie ontplooid wordt. Hierdoor wordt een aanspraak gemaakt op het domein van professionele hulpverleners die eveneens hulp aanbieden op het terrein van de desbetreffende problematiek. De cultuur is in dit geval strijdig met de cultuur van professionele hulpverleners, die (uitsluitend) zichzelf zien als oplosers van de problematiek. In het algemeen voelen patiëntenorganisaties zich - in dit verband - niet afhankelijk van professionele hulpverleners, omdat ze ze niet nodig hebben. Voor hulpverleners geldt in principe hetzelfde. In dat geval is er sprake van een gebrek aan wederzijds gevoelde afhankelijkheid. Omdat er ook sprake is van een domeinkonflikt, zal er concurrentie optreden. Wanneer één van beiden zich afhankelijk gaat voelen van de ander, omdat de ander een aanvullend geachte vorm van hulpverlening kan bieden die men zelf niet kan of wil aanbieden, dan zal vermijding optreden zolang als de ander die afhankelijkheid (nog) niet ervaart. Naar overheidsorganisaties en verzekeraars toe bestaat er geen gevoelde afhankelijkheid. Er is echter ook geen sprake van enig domeinkonflikt, dus treedt er geen enkele vorm van strategische interactie op.

Achter een *aanvullende-hulpstrategie* gaat een cultuur schuil waarin de gedachte centraal staat dat professionele hulp noodzakelijk is. De problematiek of ziekte wordt gezien als een objectief probleem, dat niet door een individu veroorzaakt wordt, maar hem of haar overkomt. De professionele hulp op het terrein van de centrale problematiek voldoet niet op alle punten en daar waar gebreken gekonstateerd worden, wordt een eigen hulpaanbod gedaan. In principe wordt dit hulpaanbod weer ingetrokken wanneer professionele hulpverleners in staat zijn zelf dit aanbod te doen. De sociale oriëntatie is in dit verband sterk op individuele probleemdragers gericht. De individuele problemen staan centraal. Doordat professionele hulp als noodzakelijk wordt gezien, is er sprake van een ervaren afhankelijkheid jegens deze hulpverleners. Anderzijds ervaren ook deze hulpverleners een afhankelijkheid jegens patiëntenorganisaties, omdat ze het aanvullende hulpaanbod zinvol vinden. Hulpverleners en patiëntenorganisaties maken geen aanspraak op elkaars domein en ze hebben dezelfde ideeën (ideologie) over oorzaak en oplossing van een problematiek. In de praktijk

betekent dat, dat er sprake is van samenwerking. Ten aanzien van overheidsorganisaties en ziektekostenverzekeraars geldt dat er geen sprake is van interactie omdat er een gebrek is aan wederzijds gevoelde afhankelijkheid en omdat er geen sprake is van een domeinkonflikt.

7.1.3 Strategievorming van organisaties in het algemeen

De rol van de organisatiecultuur

Het is interessant om het strategisch gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties te vergelijken met het strategisch gedrag van andere organisaties. Daarbij speelt de vraag een rol 'in hoeverre de resultaten van dit onderzoek een bijdrage kunnen leveren aan de theorie over het strategisch gedrag van organisaties in het algemeen'.

Een eerste belangrijke konklusie in dit verband is het feit dat een *organisatiecultuur een belangrijke rol kan spelen bij de vorming van strategisch gedrag*. Quinn, Mintzberg en James (1988, pp. 516 e.v.) gaan in hun hoofdstuk over strategietypen of -konfiguraties uit van het ontstaan van een type strategie op grond van specifieke omgevingskenmerken. In dit onderzoek is een poging gedaan een typologie van strategieën te ontwerpen waarbij ook rekening gehouden wordt met organisatieculturen. Nu hoeft het één het ander niet uit te sluiten en het is dan ook eerder zo dat bij het ontwerpen van een typologie van strategieën rekening gehouden dient te worden met de situaties waarin verschillende organisaties zich bevinden. Sommige organisaties worden in hun proces van strategievorming met name beïnvloed door hun omgeving, andere door hun eigen organisatiecultuur.

Het is mogelijk deze konstatering te relateren aan de theorievorming op het gebied van de ontwikkeling van organisaties ('life-cycles'). Kimberly en Miles (1981) stellen dat organisaties bepaalde fasen in hun bestaan doormaken. In de loop van de tijd veranderen organisaties dan ook. Kategoriale patiëntenorganisaties zijn voornamelijk organisaties in wording. In hoofdstuk drie is aangegeven dat de meeste organisaties na 1980 zijn opgericht. Het is dus mogelijk te veronderstellen dat jonge organisaties die zich sterk aan het ontwikkelen zijn, in hun strategische positionering vooral gestuurd worden door hun eigen motieven, hun eigen ideologieën. Daarentegen is het mogelijk dat meer 'volwassen' organisaties meer oog krijgen voor hun omgeving en op grond van ontwikkelingen hierin, hun strategisch gedrag vorm geven.

Algemene strategietypen

Een tweede konklusie over strategievorming van organisaties in het algemeen betreft de *aansluiting bij algemene typologieën van strategieën*. Miles e.a. (1988, pp. 524-530) maken een onderscheid in vier strategietypen.

Drie strategietypen ('defenders'; 'prospectors' en 'analyzers') zien zij als pro-actief of initiërend, terwijl ze het vierde type ('reactors') als reactief kenmerken. De typologie die gebruikt wordt, is gebaseerd op de relatie tot de markt, waarin organisaties actief zijn. Defenders stellen zich tot doel een specifiek deel van de markt te behouden, zodat men verzekerd is van een stabiele afzetmarkt. Prospectors daarentegen zijn steeds op zoek naar nieuwe produkt/marktkombinaties. Vernieuwing en produktontwikkeling zijn hierbij kernbegrippen, terwijl bij de 'defenders' optimalisering, verbetering van de bestaande produktie voorop staat. Analyzers proberen een middenweg te vinden tussen vernieuwing en nieuwe produkt/marktkombinaties enerzijds en optimalisering van de bestaande produkt/marktkombinatie anderzijds. Deze drie typen organisaties (die een specifieke strategie volgen) zijn alle actief bezig de relatie met hun markt vorm te geven. Reactors daarentegen reageren enkel en alleen op hun omgeving en doen dat nog inadekwaat ook. Beslissingen zijn inadekwaat en vaak tegenstrijdig. Miles en zijn mede-auteurs spreken van zuivere typen die niet geheel in de werkelijkheid teruggevonden kunnen worden. Organisaties lijken in meer of mindere mate op het cliché. Deze opvatting is analoog aan de in dit onderzoek gebruikte konstruktie van ideaaltypen.

Vergelijking van de typologie die in dit onderzoek naar voren is gekomen met het onderscheid van Miles en de zijnen geeft vooral aan dat in beide onderscheidingen de dimensie pro-actief versus reactief zichtbaar is. Hierbij moet opgemerkt worden dat in dit onderzoek het begrip reactief beslist niet normatief bedoeld is, terwijl dat in de studie van Miles c.s. wel als zodanig gebruikt wordt. Reactief wordt daar negatief gewaardeerd.

Belangrijk verschil tussen beide typologieën is dat het onderscheid van Miles c.s. gebaseerd is op het proces van strategievorming. Niet de inhoud van de produkt/marktkombinatie bepaalt de typologie, wel het proces van zoeken naar een produkt/marktkombinatie. Defenders zoeken een stabiele combinatie, terwijl prospectors steeds op zoek zijn naar nieuwe combinaties. Reactors zoeken niet zelf naar een produkt/marktkombinatie, maar reageren ad-hoc op de omgeving. Gesteld kan worden, dat alle vier typen van strategisch gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties behoren tot de 'defensieve' strategieën. Al deze strategieën leiden tot een stabiele produkt-/marktkombinatie. Wel is het zo dat sommige organisaties veranderen van strategie, maar niet dusdanig vaak dat er van 'prospectors' gesproken zou kunnen worden.

De typologie van strategisch gedrag zoals die in het onderhavige onderzoek gehanteerd is, is gebaseerd op een inhoudelijk onderscheid in produkt/marktkombinaties. De markt is in dit geval de gezondheidszorg of de vraag naar hulp- of dienstverlening. De produkten die aangeboden worden zijn hulp- en dienstverlening aan patiënten of cliënten. Door patiëntenorganisaties wordt als het ware op vier verschillende manieren gereageerd op deze 'markt'. Daarbij spelen twee dimensies een rol, namelijk de *waarde-*

	Verbetering	Protest	Vervanging	Aanvulling
Waardering bestaande markt	positief	negatief	negatief	positief
Initiatief i.a.v. markt	reagerend	reagerend	initieënd	initieënd

ring van de bestaande 'markt' en de *mate van initiatie*, of eigenheid van activiteiten, in relatie tot deze 'markt'.

Het onderscheid in strategieën van patiëntenorganisaties kan met enige verbeeldingskracht veralgemeniseerd worden. Een verbeteringsstrategie beoogt verbetering van bestaande produkten of diensten op een bepaalde markt. Deze strategie staat positief tegenover de markt en de produkten of diensten die daarop geleverd worden. Er is sprake van reactie op ontwikkelingen op deze markt en niet van initiatie of eigen creatie. Een proteststrategie wordt gekenmerkt door een negatieve waardering voor een markt en haar produkten, maar er is sprake van reactie op ontwikkelingen op de markt in plaats van initiatie of creatie. Bij een vervangende-hulpstrategie is eveneens sprake van een negatieve waardering van de bestaande markt en de daarop aangeboden produkten en diensten. Nu is er echter wel sprake van creatie en initiatie, uitgaande van andere (nieuwe) concepten en gedachten. Bij een aanvullende-hulpstrategie is er sprake van een positieve waardering van de bestaande markt, maar ook van initiatie en creatie van nieuwe produkten. Deze zijn echter niet geheel nieuw, maar berusten op oude bestaande concepten en ideeën en leveren een aanvulling op de bestaande produkten.

7.2 Aanbevelingen

Wat is nu eigenlijk het praktisch nut van het hier verrichte onderzoek? Dit in de zin van: 'welke aanbevelingen kunnen worden gedaan op grond van het onderzoek?'. Voordat op deze vraag wordt ingegaan, dient eerst vermeld te worden dat dit onderzoek vooral gestart is met een heuristisch of 'inzicht-verwervend' doel. Inzicht in het strategisch gedrag van een aantal maatschappelijke organisaties in de gezondheidszorg waarover tot nu toe nog maar weinig is vastgelegd, is het belangrijkste nut hiervan.

Het is echter mogelijk een aantal aanbevelingen te doen op grond van dit onderzoek. Deze aanbevelingen zijn zowel bedoeld voor patiëntenorganisaties als voor anderen in de gezondheidszorg die te maken hebben (of krijgen) met deze organisaties.

De centrale aanbeveling die hier gedaan wordt, betreft een pleidooi voor analyse van het eigen strategisch gedrag. Patiëntenorganisaties kunnen zich spiegelen aan de beschreven ideaaltypen en configuraties. Hierdoor kan inzicht verkregen worden in het eigen strategisch gedrag en de impulsen die daar toe leiden. Ook kan aan de hand van verschillende beschreven voorbeelden van activiteiten, inspiratie opgedaan worden voor het eigen handelen. Op verschillende aspecten van de analyse van het eigen strategisch gedrag wordt hier kort ingegaan.

7.2.1 Bewustwording van de eigen organisatiecultuur

In dit onderzoek is betoogd dat de organisatiecultuur van kategoriale patiëntenorganisaties een belangrijke impuls vormt voor het ontwikkelde strategische gedrag. Veel organisaties zijn zich hiervan echter niet nadrukkelijk bewust. Een belangrijke aanbeveling is dan ook om -als patiëntenorganisatie - na te gaan wat de eigen waarden en normen zijn en hoe die tot uiting komen in het eigen gedrag. Hoe ziet de eigen ideologie er eigenlijk precies uit en wat zijn de impliciete gevolgen van een bepaalde gedachten-gang over de oorzaak en oplossing van een ziekte of problematiek? Zijn er botsende ideologieën en wat zijn daar de consequenties van? Welke personen of groepen vertegenwoordigen bepaalde stromingen? Is het noodzakelijk dat er meer eenheid gebracht wordt in de eigen ideologie? Dient de eigen ideologie beter aan de leden doorgegeven te worden? Hoe kan daaraan vorm gegeven worden?

Deze vragen hebben allemaal betrekking op de bewustwording van de eigen cultuur en op het bewust ermee omgaan. Het bewust worden van de eigen waarden en normen en de manier waarop deze tot uitdrukking komen in taalgebruik, rollen, symbolen en dergelijke, is een belangrijke stap in de richting van bewuster strategisch gedrag. Pas wanneer het voor een patiëntenorganisatie zelf duidelijk is wat de eigen motieven zijn en hoe deze 'vertaald' worden in strategisch gedrag, dan kan deze organisatie meer greep op haar eigen gedrag krijgen.

7.2.2 Konfliterende strategieën?

In hoofdstuk vier is aangegeven dat in een aantal organisaties verschillende strategieën gevolgd worden. Dit hoeft voor het functioneren van organisaties geen bezwaar te zijn wanneer deze strategieën niet het gevolg zijn van tegenstrijdige doeleinden. Wanneer blijkt dat verschillende geledingen uit een organisatie zeer verschillende opvattingen hebben over de doelstellingen, dan dient men zich af te vragen of het verstandig is dergelijke botsende groeperingen in één organisatie samen te houden. Het gezegde 'samen sterk' gaat dan niet meer op. Dus naast fusie als versterking van

organisaties met gelijke doelen, is *splitsing* ook één van de mogelijkheden. Wanneer een organisatie door konfliktierende strategieën sterk gehinderd wordt in de interne besluitvorming, lijkt deze oplossing verstandiger te zijn dan gezamenlijk in een besluiteloze organisatie verder te gaan. Uiteraard dient een dergelijke beslissing niet anders dan na rijp beraad genomen te worden.

7.2.3 Samenwerking met professionele hulpverleners

Een van de belangrijke vragen die bij het ontwerpen van een strategisch plan aan de orde komen, is de vraag naar samenwerking met professionele hulpverleners. Ook voor hulpverleners geldt dat zij zich af moeten vragen of - en hoe - ze samen kunnen werken met (afdelingen van) patiëntenorganisaties. In hoofdstuk zes is aangegeven dat er in de praktijk reeds veelvuldig op zeer uiteenlopende terreinen wordt samengewerkt.

Problemen bij samenwerking

De samenwerking tussen patiëntenorganisaties en hulpverleners verloopt lang niet altijd vlekkeloos. In het zesde hoofdstuk is aangegeven dat voor samenwerking een wederzijds ervaren afhankelijkheid nodig is, evenals domein- en kultuurkonsensus. Het is dus altijd zaak na te gaan in hoeverre hier - van beide kanten uit - aan voldaan kan worden.

Patiëntenorganisaties moeten professionele hulpverleners duidelijk maken dat zij (als hulpverleners) belang hebben bij samenwerking. Bijvoorbeeld op het terrein van voorlichting of op het terrein van onderzoek en diagnose. Patiëntenorganisaties bezitten ervaringskennis die hulpverleners eenvoudigweg niet kunnen bezitten. Met behulp van deze inbreng is de kwaliteit van de hulp aan patiënten te verhogen en dat is toch het uiteindelijke doel van zowel hulpverleners als patiënten(verenigingen). Hulpverleners op hun beurt zouden aan patiëntenorganisaties duidelijk moeten maken wat zij voor diensten kunnen bieden en wat de kwaliteit van hun hulpverlening is. Wanneer dit tegenover een patiëntenorganisatie niet duidelijk gemaakt kan worden, dan zal dat op z'n minst vragen moeten oproepen over de kwaliteit van de geleverde diensten.

Soms denken patiëntenorganisaties anders over de oorzaak en oplossing van een problematiek of ziekte dan (sommige) professionele hulpverleners. Beide partijen dienen zich af te vragen in hoeverre dit ideologische konflikt een reden mag zijn voor het verstoren van eventuele samenwerkingsrelaties. Hulpverleners hebben niet de waarheid in pacht, maar patiëntenorganisaties evenmin. Het is dus de moeite waard kennis te nemen van elkaars standpunten en bijbehorende argumentatie. Het is heel goed mogelijk van standpunt te blijven verschillen, maar deze standpunten wederzijds te respecteren. Zo werken sommige CAD's samen met AA-groepen,

ondanks het feit dat men andere therapeutische modellen hanteert. Samenwerking is dan mogelijk op terreinen die niet direkt met de therapie te maken hebben. Bijvoorbeeld op het terrein van onderlinge verwijzing. Wat een cliënt bij de één niet vindt, vindt hij of zij misschien wel bij de ander. Ook is het mogelijk dat een hulpverlener en een patiëntenorganisatie het niet eens zijn over het gebruik van bijvoorbeeld diëten, maar een arts kan een patiënt de vrije keus laten hierin te geloven of niet. Ook op het terrein van zelfhulp is verwijzing van hulpverleners naar patiëntenorganisaties heel goed denkbaar, ondanks dat er een verschil van mening is over de oorzaken en oplossingen van een ziektebeeld of probleem.

Naast het aksepteren van verschillen in visie, kan ook het tolereren van elkaars domeinaanspraken een eerste stap op weg naar samenwerking zijn. Wanneer patiëntenorganisaties en professionele hulpverleners beide vinden dat zij aangewezen zijn om hulp te verlenen of om voorlichting te verstrekken, dan is samenwerking nog niet uitgesloten. In een eerlijke concurrentie mag de ander bewijzen ook goede hulp te kunnen verlenen of adequate diensten te kunnen verstrekken. Samenwerking kan dan bijvoorbeeld plaatsvinden in het gezamenlijk voorlichten van patiënten, waarbij ieder zijn standpunt kan toelichten. Professionele hulpverleners dienen te beseffen dat zij niet het alleenrecht hebben zich te bekommeren om patiënten of cliënten. Het gaat uiteindelijk om de belangen van laatstgenoemden en niet om de boterham van de hulpverlener, noch om zijn of haar gelijk.

Uiteraard is het mogelijk dat de verschillen in visie onoverbrugbaar groot zijn en de belangen in grote mate tegenstrijdig. Bijvoorbeeld wanneer de een werkelijk het bestaansrecht van de ander betwist op grond van een specifieke ideologie. Samenwerking lijkt dan een zinloze zaak. Het is echter zeer verstandig te onderzoeken of de verschillen werkelijk zo groot zijn en de belangen werkelijk zo tegenstrijdig. Bij onderlinge vermindering en conflicten is namelijk de patiënt nauwelijks gebaat. Alleen bij het samengaan van zowel opgebouwde professionele kennis als vergaarde ervaringskennis is de patiënt of cliënt gebaat. Hierdoor wordt maximaal nagedacht over de oplossing van zijn of haar probleem.

7.2.4 Het vorm geven aan relaties met overheidsorganisaties en ziektekostenverzekeraars

In het vorige hoofdstuk is aangegeven dat veel patiëntenorganisaties (60%) contacten onderhouden met overheidsorganisaties. Slechts 27 procent daarentegen onderhoudt contacten met ziektekostenverzekeraars. Onder andere uit de case-studies blijkt dat patiëntenorganisaties wel problemen signaleren op het gebied van ziektekostenverzekeringen of op gebieden waar overheidsorganisaties actief zijn, maar vaak niet weten bij wie ze aan moeten kloppen om hun problemen kenbaar te maken. De relaties met

zowel ziektekostenverzekeraars als met diverse overheidsinstanties zouden dan ook verbeterd kunnen worden. Uiteraard is het begrijpelijk dat patiëntenorganisaties prioriteiten stellen ten aanzien van hun beleidsbeïnvloedende activiteiten, zeker gezien hun gebrek aan (vrijwillige) menskracht. Afgevraagd moet echter worden of het niet aangaan van samenwerkingsachtige relaties met genoemde organisaties voortkomt uit een gebrek aan menskracht of uit een gebrek aan kennis van de eigen omgeving. Het is daarom goed -in het kader van het genoemde strategisch plan- te bezien of verzekeraars en overheidsorganisaties relevante actoren zijn. Indien het oordeel alsnog positief uitvalt, kan nagegaan worden om welke organisaties het precies gaat en hoe deze het best benaderd kunnen worden. Blok (1989) heeft ten aanzien van de patiëntenbeweging in Zeeuws-Vlaanderen een dergelijk voorbeeld uitgewerkt, waarin alle organisaties en personen in de omgeving van patiëntenorganisaties in het gebied in kaart zijn gebracht. Wanneer het belang van de eigen patiëntenorganisatie gediend is bij samenwerking, dan zal de andere partij duidelijk gemaakt dienen te worden dat samenwerking voordelen oplevert. Voordelen bijvoorbeeld ten aanzien van verbetering van het verstrekkingenpakket of ten aanzien van verbetering van de inspectie op voorzieningen. Wanneer overheidsorganisaties en verzekeraars werkelijk de belangen van patiënten of cliënten behartigen, zal duidelijk zijn dat zij gebaat zijn bij de ervaringskennis die patiëntenorganisaties hebben opgebouwd ten aanzien van professionele hulpverlening en de financiering daarvan. Een verzekeraar kan bijvoorbeeld bij onderhandelingen over een kontrakt met een huisarts, gebruik maken van ervaringen van patiëntenorganisaties over het functioneren van de desbetreffende arts in de waarnemingsregeling. Ook de inspectie kan van dergelijke informatie gebruik maken bij het uitoefenen van haar taak.

7.2.5 Ondersteuning

Het is niet eenvoudig om als patiëntenorganisatie zelf een strategisch plan op te stellen. Soms is het voor een patiëntenorganisatie nuttig advies of hulp te krijgen van bekwame 'buitenstaanders'. Uit de enquête die in verband met dit onderzoek gehouden is, bleek dat slechts 17 van de ondervraagde 134 organisaties (13 %) contacten onderhoudt met organisaties die ondersteuning kunnen bieden. De werkgroep 2000 (8 maal genoemd) biedt vooral ondersteuning op landelijk nivo, zowel op het gebied van organisatie-ontwikkeling als op het gebied van training en scholing. Dit gebeurt vaak in samenwerking met het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform (LPCP).

Op plaatselijk, regionaal of provinciaal nivo wordt soms samengewerkt met organisaties voor vormingswerk (4 maal genoemd) en opbouwwerk (5 maal genoemd). Organisaties voor vormingswerk, zoals volkshogescholen en vormingscentra, zijn vooral gespecialiseerd in het bieden van scholing en

trainingen. Scholing kan bijvoorbeeld bedoeld zijn om meer kennis te verwerven over het functioneren van de gezondheidszorg of over de eigen problematiek. Hoenderkamp (1988) geeft een goed voorbeeld van geslaagde samenwerking tussen een patiëntenorganisatie (DVN) en een vormingscentrum (De Keyenberg). In samenwerking worden Diabetes Edukatie Kursussen aan patiënten aangeboden.

Instellingen voor opbouwwerk zijn gespecialiseerd in het bieden van organisatorische en strategische ondersteuning. Medewerk(st)ers van deze organisaties kunnen bijvoorbeeld helpen bij het aangaan van contacten met andere organisaties of bij het schrijven van een strategisch of beleidsplan. Van Lier (1989) en Van der Zee (1989) beschrijven elk een praktijkvoorbeeld van samenwerking tussen patiëntenorganisaties en opbouwwerk¹. Opbouwwerk en vormingswerk bieden ook administratieve ondersteuning, in de vorm van kopieerfaciliteiten, verzending en van post, fondsenwerving, enzovoorts.

7.2.6 De rol van patiëntenorganisaties na de stelselwijziging

In 1987 werden de plannen voor een stelselwijziging in de gezondheidszorg door de zogeheten 'kommissie-Dekker', gepresenteerd². Na deze eerste plannen volgden een tweede en derde³ 'Dekkerbrief' en begin 1990 bracht staatssekretaris Simons⁴ zijn eigen versie van de voorgenomen stelselwijziging in de openbaarheid. Het is hier niet de plaats om gedetailleerd in te gaan op deze plannen, maar in kort bestek zullen de hoofdlijnen van de meest recente plannen weergegeven worden. Daarna wordt ingegaan op de rol die patiëntenorganisaties in het nieuwe stelsel kunnen gaan vervullen.

Verandering relatie hulpvrager-hulpverlener-verzekerde

De relatie tussen de partijen in de gezondheidszorg (patiënten, zorgverstrekkers en zorgverzekeraars) zal in de toekomst aan de nodige verandering onderhevig zijn. Het ligt in de bedoeling dat de patiënt als konsument kan gaan kiezen uit verschillende verzekeringsmaatschappijen en hierdoor indirect ook uit verschillende zorgverleners. De macht van de individuele patiënt neemt hierdoor naar het lijkt wat toe, omdat hij - anders dan tot nu toe voor veel patiënten het geval was - kan 'stemmen met de voeten'. Dat wil zeggen dat hij een andere verzekeraar of andere zorgverlener kan kiezen wanneer de aangeboden zorg of verzekering niet bevalt. Daar moet dan wel bij aangetekend worden dat informatie over kwaliteits- en prijsverschillen voor de patiënt als konsument beschikbaar moet komen.

Veel problemen in de gezondheidszorg worden echter op deze wijze niet opgelost, omdat niet iedereen voor elk wissel van verzekeraar zal ver-

anderen en bovendien komen een aantal 'kwalen' meestal bij alle zorgverstrekkers of verzekeraars tegelijk voor. Een verzekeraar zal bijvoorbeeld niet snel genegen zijn een extra verstrekking voor een kleine groep patiënten in zijn pakket op te nemen, omdat hij hierdoor geen grote nieuwe patiëntenmarkt aanboort. Wanneer de uitkering uit de centrale kas² voor bepaalde risikogroepen (bijvoorbeeld chronische patiënten en gehandicapten) niet hoog genoeg is, dan zal een verzekeraar er al helemaal niet aan denken om aan de wensen van deze groeperingen toe te geven. De verzekeraar zal deze mensen in zijn bestand tolereren omdat hij een akseptatieplicht heeft, maar hij zal de kosten voor deze groep zo laag mogelijk proberen te houden.

Gesteld kan dan ook worden dat de onderhandelingspositie van met name kategoriale patiëntenorganisaties ten opzichte van de verzekeraars er niet beter op zal worden in de geschetste nieuwe situatie. Datzelfde geldt - en misschien nog wel in versterkte mate - voor de onderhandelingspositie van patiëntenorganisaties ten opzichte van de zorgverstrekkers. Elke wens van een patiëntenorganisatie om tot verbetering van de zorg te komen, zal - voor zover deze wens financiële konsekventies heeft - een risico inhouden voor het kontrakt dat een zorgverstrekker met een verzekeraar heeft. Het lijkt dus erg onwaarschijnlijk dat een zorgverlener aan deze wensen van een patiëntenorganisatie tegemoet zal komen, omdat hij hierdoor misschien te duur wordt voor de verzekeraar waar hij een kontrakt mee heeft.

Adviesstructuren

Als gevolg van de regeringsplannen zullen de adviesstructuren danig ingeperkt gaan worden. Dit zijn nu juist de plaatsen waar (gebundelde) patiëntenorganisaties de laatste jaren meer invloed hebben gekregen. Op provinciaal nivo leveren veel Patiënten/Consumenten Platforms leden voor de Provinciale Raden voor de Volksgezondheid. Op deze manier werd getracht enige invloed uit te oefenen op de gezondheidszorg. Deze raden zullen door de opheffing van de WVG en de uitkleding van de WZV, een aantal van hun taken verliezen.

Ook op gemeentelijk nivo zijn patiëntenvertegenwoordigers actief. Op dit moment veelal in de Wettelijke Advies Commissies Huisartsen Vestigingsbeleid (WAC's) in het kader van de WVG. Ook deze commissies worden in de toekomst opgeheven zodat de invloed van georganiseerde patiënten ook hier verloren gaat.

Op nationaal nivo tenslotte hebben patiëntenvertegenwoordigers, o.a. via het Landelijk Patiënten Consumenten Platform (LPCP) sinds een aantal jaren een stem in de Nationale Raad voor de Volksgezondheid. Deze raad wordt waarschijnlijk zijn adviesbevoegdheid afgenomen en dus gaat ook hier een stuk invloed verloren. Daar staat dan wel tegenover dat vertegenwoordigers van patiënten/konsumentenorganisaties een plaats zullen krijgen in de Raad voor de Zorgverzekering, de opvolger van de huidige Ziekenfondsraad.

Toekomstmuziek

Na deze misschien wat als een 'klaagzang' aandoende opsomming van de teruglopende invloed van de patiëntenbeweging zal ingegaan worden op een stukje mogelijke 'toekomstmuziek'. Welke mogelijkheden liggen er voor patiëntenorganisaties in het verschiet om hun wensen te realiseren?

Op de eerste plaats moet vermeld worden dat in de huidige plannen de democratisering van de besluitvorming bij verzekeraars als voorwaarde genoemd wordt voor een goede werking van het systeem. Gedacht wordt hierbij aan leden- of verzekerdenraden, zoals verschillende verzekeraars deze al kennen. Het is echter zeer de vraag of deze raden voldoende invloed krijgen op het beleid van een verzekeraar om - op essentiële punten - wijzigingen aan te kunnen brengen. Daarnaast is het niet duidelijk wie in deze raden zitting gaan krijgen. Zijn dit vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties of zijn dit 'gewone' verzekerden? In het laatste geval is het niet denkbeeldig dat bijvoorbeeld de 'directeur van de plaatselijke kruisvereniging' zich als verzekerde een plaats in deze raad weet te verwerven. Het is echter zeer de vraag of hij de belangen van de patiënt als konsument kan behartigen. Bovendien: kan een patiëntenraad het zich veroorloven om door het 'pushen' van patiënt-vriendelijke maatregelen zijn eigen verzekering uit de markt te prijzen? Het zal duidelijk zijn dat door deze vorm van democratisering van de zorgverzekeringen de - andere dan financiële - belangen van de patiënten niet zo snel gewaarborgd zullen zijn. Welke wegen kan de patiëntenbeweging dan wel bewandelen om haar wensen werkelijk gerealiseerd te krijgen? Meerhof (1987, pp. 18 e.v.) ziet in dit verband twee mogelijkheden. Allereerst moeten patiëntenorganisaties 'partij' proberen te worden in de onderhandelingen tussen verzekeraars en zorgverstrekkers. Deze zogenaamde *'tri-partiete' optie* roept echter nogal wat problemen op. Welke positie zouden patiëntenorganisaties precies moeten innemen? Kunnen zij een kontrakt tussen hulpverleners en verzekeraars afkeuren en wat dan? Politiek gezien lijkt deze optie een utopie. Een tweede optie is het *behouden van (verschillende) bevoegdheden van de provincies*, met name op het vlak van de toetsing van randvoorwaarden met betrekking tot kwaliteit, spreiding en toegankelijkheid. Patiëntenorganisaties zouden hierbij betrokken kunnen worden door middel van advisering of inspraak. Deze optie lijkt sterk op het behoud van (een deel van) de oude situatie. Zelfs al zouden provincies een wat uitgebreidere taak krijgen toegewezen dan dat nu in de plannen het geval lijkt te zijn, dan is het nog maar de vraag hoeveel daadwerkelijke invloed patiëntenorganisaties op deze manier kunnen uitoefenen. Patiëntenorganisaties moeten zichzelf de vraag stellen in hoeverre zij tot nu toe - door participatie in allerlei adviesstructuren - ook werkelijk invloed op de gang van zaken in de gezondheidszorg hebben kunnen uitoefenen.

Ten slotte is er een derde optie ten aanzien van strategisch gedrag van patiëntenorganisaties in de toekomst: patiëntenorganisaties moeten probe-

ren de concurrentie tussen verzekeraars te sturen van *prijsconcurrentie* in de richting van *kwaliteitsconcurrentie*. Daartoe zullen zij een zeer actieve rol moeten gaan spelen in het veld van de gezondheidszorg. Patiëntenorganisaties moeten gaan proberen patiëntenstromen te sturen in de richting van verzekeraars die een kwalitatief goed aanbod van zorgverstrekkers in hun pakket hebben. Daartoe moeten zij informatie gaan verzamelen over zorgverleners. Gedacht kan worden aan informatie zoals de reeds bestaande brochure van de Vereniging Kind en Ziekenhuis waarin van elk ziekenhuis in Nederland aangegeven wordt welke voorzieningen het heeft voor kinderen en ouders. Daarnaast zal ook meer 'technische' informatie verzameld moeten worden aan de hand van bijvoorbeeld klachten van patiënten, maar ook aan de hand van gegevens over fouten en ongevallen. De regering lijkt volgens haar plannen dergelijke initiatieven te steunen, want zij wenst onafhankelijke konsumentenvoorlichting, die de konsument kan helpen bij het maken van keuzen, te stimuleren. Het zal zaak zijn voor patiëntenorganisaties deze onafhankelijke konsumentenvoorlichting op korte termijn op touw te zetten en te (blijven) controleren.

Daarnaast dienen patiëntenorganisaties met zorgverstrekkers te onderhandelen over de kwaliteit van de door hen aangeboden zorg. Alleen wanneer konsumenten gevoelig zijn voor kwaliteit van de zorg - en dat dienen ze door middel van informatie gemaakt te worden - is er voor patiëntenorganisaties een redelijke basis voor onderhandeling. In samenwerking met de zorgverstrekkers kan dan onderhandeld worden met de verzekeraars over opname van nieuwe verstrekkingen in het pakket en over de hoogte van de vergoedingen voor zorgverstrekkers.

In eerste instantie lijkt het erop dat alleen kategoriale patiëntenorganisaties een dergelijke sturende rol kunnen gaan spelen ten aanzien van specifieke problemen of ziektebeelden. Algemene patiëntenorganisaties, maar ook platforms, kunnen daarnaast uitstekend een coördinerende rol vervullen en in onderhandeling treden met (individuele of gebundelde) zorgverstrekkers en verzekeraars op punten die elke patiënt aangaan. Hierbij kan dan gedacht worden aan zaken als de hoogte van de premies, de polisvoorwaarden, de algemene gang van zaken in een ziekenhuis en de organisatie van de spreekuren van huisartsen. Ook de organisatie van de informatievoorziening lijkt een taak die platforms uitstekend kunnen verrichten. Bovendien kunnen patiëntenplatforms zich blijven richten op de (dan nog bestaande) adviesstructuren. Daarbij dienen zij door middel van politieke pressie de bevoegdheden van deze organen 'op te rekken'. Praten zonder dat met de uitkomst van een gesprek iets gedaan wordt, is natuurlijk een zinloze bezigheid.

Andere strategieën

De genoemde strategie die patiëntenorganisaties na de stelselwijziging zouden kunnen volgen, is niets anders dan een optimalisering van de in dit

onderzoek genoemde verbeteringsstrategie. Door middel van het bewust maken van patiënten en cliënten wordt geprobeerd de bestaande hulpverlening te verbeteren. Het blijft natuurlijk altijd mogelijk dat er organisaties zijn die helemaal niet zo tevreden zijn over de bestaande zorg en liever zelf vorm geven aan hulpverleningsprocessen. Deze hulpverleningsprocessen kunnen het karakter gaan dragen van aanvullende hulp, of van vervangende hulp. Een aanvullende-hulpstrategie kan professionele hulpverleners prikkelen om hun eigen hulp dusdanig te verbeteren dat aanvullende dienstverlening niet meer nodig is. Ook kan de aanvullende hulp (welke door patiëntenorganisaties georganiseerd wordt) verbonden worden aan de bestaande professionele hulpverlening.

Het volgen van een zuivere vervangende-hulpstrategie is uiteraard ook mogelijk en zinvol. Hiermee wordt afstand genomen van het bestaande systeem van professionele dienstverlening. In feite ontstaat er hierdoor een apart stelsel van autonome zelfhulpvoorzieningen. Vooral op het gebied van psycho-sociale hulpverlening is dat nu al het geval. De vraag kan gesteld worden of de betrokken organisaties zouden moeten streven naar opname van hun hulpverlening in het nieuwe professionele stelsel van gezondheidszorgvoorzieningen. Gezien de karakteristieken (hechte sociale verbanden, grote mate van onderlinge verantwoordelijkheid) van deze vervangende hulp en gezien de op deze karakteristieke gebaseerde effecten, lijkt dat niet zinvol. Juist de eigenheid van deze hulp bepaalt de kracht ervan! Wel is het zo dat er vanuit professionele hulpverleners, overheidsorganisaties en verzekeraars een erkenning en waardering voor het werk van deze organisaties dient te komen. Deze maatschappelijke waardering kan soms omgezet worden in financiële waardering, wanneer daar vanuit de betrokken organisaties behoefte aan bestaat.

Financiering van patiëntenorganisaties

Het zal niemand verbazen dat voor de taken die in deze laatste paragraaf geschetst zijn de patiëntenbeweging nog niet helemaal toegerust is. Toch is er in de afgelopen jaren een uitstekende basis gelegd voor al het werk dat nog gaat komen. Zonder een structurele financiering is het echter niet mogelijk dit werk ten uitvoer te brengen. Het is dan ook verheugend dat de regering in haar plannen aan de financiële wensen van de patiëntenbeweging tegemoet lijkt te komen. De patiëntenbeweging kan alleen dan de belangen van de patiënt als konsument behartigen, wanneer zij voldoende menskracht in kan zetten. Hierbij moet dan niet alleen aan vrijwilligers gedacht worden, maar in toenemende mate ook aan professionele krachten. Enig tegenwicht tegenover de professionele organisaties van verzekeraars en zorgverstrekkers lijkt wel gerechtvaardigd. Dit is alleen realiseerbaar door middel van een structurele financiering, bijvoorbeeld door financiering uit de toekomstige centrale kas. Het wordt hoog tijd dat de overheid konkrete invulling geeft aan haar goede voornemens.

7.2.7 Tot besluit

Verder onderzoek?

Dit onderzoek had tot doel inzicht te geven in het strategisch gedrag van kategoriele patiëntenorganisaties in Nederland. Uiteraard valt er veel meer te analyseren over het doen en laten van deze en andere patiëntenorganisaties, dan dat in dit bestek mogelijk is. Een onderzoek als dit roept ook een aantal vragen op die niet beantwoord worden. Verder onderzoek op het terrein van patiëntenorganisaties kan zinvol zijn om op niet-beantwoorde en nieuwe vragen een antwoord te vinden.

In het algemeen vindt er in Nederland weinig onderzoek plaats op dit terrein. Zonder volledig te kunnen zijn, worden hier enkele onderzoeksvelden genoemd die tot nu toe bestreken zijn. In het verleden is er aandacht geschonken aan de *processen en effecten van zelfhulpactiviteiten* van patiëntenorganisaties (zie bijvoorbeeld Van Harberden, 1986; Geelen, 1988; en Van Kemenade 1990). Hoewel in het algemeen gesteld kan worden dat vormen van zelfhulp effectief kunnen zijn, is het uiteraard zinvol dit steeds weer per specifieke zelfhulpactiviteit te onderzoeken.

Rijkschroeff en anderen (1988) hebben zich beziggehouden met de participatie van cliënten in instellingen in de geestelijke gezondheidszorg. Zij geven in hun onderzoek nauwkeurig weer hoe het op dit moment gesteld is met de participatie van patiënten in deze sector. Dit onderzoek gaat met name in op het functioneren van patiënten- en bewonersraden. Dit zijn *instellingsgebonden organen die patiënten of cliënten vertegenwoordigen*. Dit veld van onderzoek heeft ook betrekking op het functioneren van patiënten- of familieleden vertegenwoordigende organen in andere sectoren van de gezondheidszorg, zoals verpleeghuizen of gezondheidscentra. Op dit terrein zijn reeds enkele onderzoeken verricht⁶, maar uitbreiding van dit onderzoek lijkt gerechtvaardigd.

Nieuwe onderzoeksvelden die genoemd kunnen worden betreffen de *ondersteuning van patiëntenorganisaties* enerzijds en de *taken van patiëntenplatforms* anderzijds. Patiëntenorganisaties ervaren een gebrek aan middelen, mankracht en kennis. Het is mogelijk onderzoek te doen naar de mogelijkheden tot ondersteuning op al deze terreinen. Bijvoorbeeld door te onderzoeken of en hoe een uitkering uit de toekomstige centrale kas aan patiëntenorganisaties kan worden gedaan. Vergelijking met financieringsstructuren van hulpverleners (werkgevers) en verzekeraars kan in zo'n geval nuttig zijn. Wat de ondersteuning kwa kennis en mankracht betreft, kan onderzocht worden hoe ondersteuning vanuit bestaande organisaties (zoals de werkgroep 2000, opbouwwerk of vormingswerk) verbeterd kan worden. Daarbij dient ook de vraag naar financiering van deze ondersteuning onderzocht te worden. Ondersteuning kan ook plaats vinden vanuit provinciale, regionale en plaatselijke patiëntenplatforms. Door de Tijdelijke Stimuleringsregeling Regionale Patiënten/Consumenten-

ten Platforms⁷, is er geld beschikbaar gekomen voor de aanstelling van beroepskrachten. Onderzocht dient te worden hoe de opbouw van deze ondersteuningsstructuur verloopt en wat daaraan verbeterd kan worden. Ten aanzien van alle vormen van (genoemd) toekomstig onderzoek staat steeds één punt centraal, namelijk de rol van patiënten in de gezondheidszorg. Er dienen in dit onderzoek dan ook steeds twee vragen aan de orde te komen: 'Wat is de invloed van patiënten (al of niet in georganiseerd verband) op aspecten die hun eigen gezondheid aangaan en hoe kan deze invloed geoptimaliseerd worden?'

De rol van kategoriale patiëntenorganisaties

De aanleiding voor dit proefschrift betrof de vraag naar de rol van kategoriale patiëntenorganisaties in de gezondheidszorg. Dit onderzoek heeft hopelijk duidelijk gemaakt dat patiëntenorganisaties een belangrijke bijdrage leveren aan de verbetering van de gezondheid van diegenen die ze vertegenwoordigen. Deze bijdrage kan verschillende vormen aannemen: Patiëntenorganisaties kunnen wijzen op knelpunten in het bestaande systeem en de weg aangeven naar verbetering ervan. Patiëntenorganisaties kunnen grote structurele misstanden ervaren en hiertegen in het verweer komen, waarmee een principiële discussie over hulpverleningsvormen op gang kan komen. Patiëntenorganisaties kunnen totaal andere ideeën over hulpverlening hebben en zelf hieraan vorm geven door een alternatieve vorm van hulp te bieden aan mensen met een specifiek probleem. In sommige gevallen kan deze hulp effectiever zijn dan bestaande professionele hulpverlening, juist door het eigen karakter ervan. Tenslotte kan de aanzet tot verbetering en aanvulling van bestaande hulpverlening gegeven worden door zelf hulp te organiseren waar deze er nog niet is, samen met gevestigde professionele hulpverleners.

Samenvatting

Patiëntenorganisaties zijn reeds jaren actief in de Nederlandse gezondheidszorg. Het afgelopen decennium is echter een sterke groei waar te nemen van het aantal organisaties dat zich bezighoudt met het behartigen van de belangen van verschillende groepen patiënten of cliënten in de Nederlandse gezondheidszorg. Patiëntenorganisaties laten steeds vaker en steeds duidelijker hun stem horen over verschillende zaken die de gezondheid van hun achterban aangaan. Er is dan ook sprake van een toegenomen maatschappelijke betekenis van de rol die patiëntenorganisaties in de Nederlandse gezondheidszorg spelen.

Deze toegenomen maatschappelijke betekenis en de relatieve onbekendheid van wat patiëntenorganisaties nu precies doen, zijn beide aanleiding geweest voor dit onderzoek. De probleemstelling van dit onderzoek betreft de vraag naar het *strategisch gedrag* van *kategorale patiëntenorganisaties* in de Nederlandse gezondheidszorg en naar de verklaring hiervan. Kategorale patiëntenorganisaties vertegenwoordigen mensen die met één specifieke problematiek of ziekte te maken hebben. Doel van dit onderzoek was aan te geven wat de rol of functie is van deze organisaties binnen het complexe krachtenveld van de gezondheidszorg: wat zijn de doelstellingen van zulke patiëntenorganisaties, welke activiteiten ondernemen ze om deze te realiseren en hoe zien de relaties met personen en organisaties in hun omgeving eruit?

Het onderzoeksproces

Om antwoord te geven op de vragen uit de probleemstelling, zijn zes *case-studies* verricht, nadat een inventariserend vooronderzoek had plaatsgehad. Er is gekozen voor de bestudering van zes zoveel mogelijk verschillende patiëntenorganisaties. Door middel van uitgebreide interviews, afgenomen bij actieve leden van de zes organisaties en bij mensen in de directe omgeving hiervan, is het strategisch gedrag van kategorale patiëntenorganisaties gedetailleerd in beeld gebracht. Ter aanvulling op de kwalitatieve gegevens uit deze case-studies is een *enquête* gehouden onder *alle* 175 kategorale patiëntenorganisaties in Nederland.

Een terreinverkenning

Kategorale patiëntenorganisaties in Nederland hebben naar schatting

400.000 leden. Dit zijn zowel mensen die zelf met een ziekte of problematiek kampen als familieleden en andere direkt betrokken relaties. Zo'n 14.000 vrijwilligers en ongeveer 200 beroepskrachten zetten zich in voor de belangen van mensen met een ziekte, handicap of (psycho-sociaal) gezondheidsprobleem.

De belangrijkste *aktiviteiten* van kategoriale patiëntenorganisaties zijn het geven van informatie; het verlenen van diensten; de organisatie van zelfhulpaktiviteiten en het beïnvloeden van het beleid van andere organisaties in de gezondheidszorg. De *informatie* die door patiëntenorganisaties verstrekt wordt (aan de eigen achterban, aan professionele hulpverleners en aan andere belangstellenden en -hebbenden) heeft vooral betrekking op de ziekte of problematiek zelf, maar ook op diverse aspecten van de bestaande hulpverlening. Daarbij kan gedacht worden aan zaken als diagnose en therapie maar ook aan bejegening, klachten, wachttijden en financiële problemen. *Dienstverlening* aan de achterban betreft het aanbieden van adviezen en hulp op de volgende terreinen: diagnosestelling, therapiekeuze, procedurele en juridische problemen; en materiële en financiële problemen. Aan hulpverleners worden diensten verleend inzake de diagnosestelling en therapiekeuze en op het gebied van patiëntenvoorlichting. Onder *zelfhulp* valt onderlinge hulpverlening door lotgenoten in groepen, maar hiertoe worden ook aktiviteiten zoals koffieochtenden, telefooncirkels en huisbezoeken gerekend. *Beleidsbeïnvloeding* ten slotte betreft het motiveren van andere organisaties tot veranderingen. Patiëntenorganisaties richten zich hierbij met name op professionele hulpverleners en in tweede instantie op overheidsorganisaties en ziektekostenverzekeraars. Patiëntenorganisaties proberen professionele hulpverleners en de organisaties waarbinnen deze actief zijn, te bewegen tot verbeteringen op het terrein van diagnose, therapie, bejegening, voorlichting en op het terrein van de organisatie van de aangeboden diensten. Op verzekeraars wordt vaak een beroep gedaan nieuwe verstrekkingen in het verzekeringspakket op te nemen. Overheidsorganisaties worden benaderd om verbetering c.q. verandering aan te brengen in de bestaande wet- en regelgeving en in de planning van voorzieningen.

Vier strategieën

Niet alle patiëntenorganisaties houden zich op dezelfde manier, of in dezelfde mate, bezig met alle bovengenoemde aktiviteiten. Afhankelijk van hun doelstellingen, kiezen patiëntenorganisaties voor een verschillende invulling van hun aktiviteitenpatroon. Ook wordt door patiëntenorganisaties op een verschillende manier omgegaan met mensen en organisaties in hun omgeving. Het op de eigen doelstellingen gebaseerde konkrete gedrag van patiëntenorganisaties met betrekking tot hun aktiviteiten en interactievormen wordt in dit onderzoek aangeduid als strategisch gedrag. Wanneer het strategisch gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties in

Nederland onder de loep genomen wordt, dan zijn er in essentie vier typen van strategisch gedrag te onderscheiden. Deze strategietypen zijn afgeleid uit de genoemde zes case-studies en zijn ideaaltypisch van karakter. Dat wil zeggen dat er sprake is van karikaturen, van overdrijving van reële kenmerken.

De vier strategietypen zijn beschreven onder de benamingen verbeteringsstrategie, proteststrategie, vervangende-hulpstrategie en aanvullende-hulpstrategie. Met de naam *verbeteringsstrategie* wordt meteen de achterliggende doelstelling gekarakteriseerd, namelijk: de verbetering van de bestaande professionele hulpverlening. Dienstverlening aan de achterban en aan professionele hulpverleners en beïnvloeding van het beleid van hulpverleners, zijn de meest kenmerkende activiteiten die behoren tot deze strategie. In het kader van een verbeteringsstrategie worden samenwerkingsverbanden aangegaan met professionele hulpverleners, verzekeraars en overheidsorganisaties.

Achter een *proteststrategie* gaat de doelstelling 'afschaffing van (delen van) professionele hulpverlening' schuil. Sommige vormen van professionele hulp worden als dusdanig negatief ervaren dat gestreefd wordt naar opheffing ervan. Bepaalde vormen van therapie dienen in de ogen van sommige patiënten of cliënten te verdwijnen. Om dit te bereiken worden informatieve en beleidsbeïnvloedende activiteiten georganiseerd, die een protestkarakter hebben. In sommige gevallen wordt een duidelijk konflikt aangegaan met professionele hulpverleners, terwijl overheidsorganisaties gevraagd wordt om bepaalde vormen van diagnose en therapie te verbieden. Er wordt geparticipeerd in overheidsorganen waar inspraak mogelijk is op planning van gezondheidszorgvoorzieningen.

Een *vervangende-hulpstrategie* wordt gekenmerkt door een aanbod van hulpverlening als alternatief voor of vervanging van bestaande professionele hulpverlening. De kernactiviteit betreft de organisatie van zelfhulpgroepen. Er is sprake van concurrentie en vermindering ten aanzien van bestaande vormen van professionele hulp.

Een *aanvullende-hulpstrategie* ten slotte wordt gekenmerkt door het streven naar een aanbod van hulpverlening door de eigen (patiënten)organisatie, als aanvulling op reeds bestaande professionele hulpverlening. In principe wordt dit hulpaanbod ingetrokken wanneer professionele hulpverleningsinstanties in staat zijn om een volwaardig alternatief te bieden voor deze gewenste vorm van hulpverlening. De kernactiviteit betreft de hulpverlening door lotgenoten in groepen, veelal met betrekking tot psycho-sociale (aspecten van) problemen. De bestaande professionele hulpverlening wordt noodzakelijk geacht, maar niet helemaal voldoende. In het kader van deze strategie wordt veel samengewerkt met professionele hulpverleners, van wiens inbreng men dankbaar gebruik maakt bij de eigen hulpverlening.

Deze vier strategieën zijn karikaturen van het werkelijke gedrag van patiëntenorganisaties, of van onderdelen daarvan. Het is belangrijk te beseft-

fen dat deze strategieën niet samen hoeven te vallen met het concrete gedrag van patiëntenorganisaties. De strategieën geven een analytisch onderscheid aan, dat kan refereren aan gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties als geheel, maar ook aan gedrag van delen van - of autonome eenheden binnen - deze organisaties.

Vier configuraties van organisatiekenmerken

Strategisch gedrag, zoals hierboven ideaaltypisch beschreven, komt tot stand onder bepaalde omstandigheden. Zowel binnen als buiten kategoriale patiëntenorganisaties zijn factoren aanwijsbaar die het strategisch gedrag beïnvloeden. Deze interne en externe factoren kunnen weergegeven worden in de vorm van ideaaltypische configuraties van organisatiekenmerken. Deze configuraties bestaan bij patiëntenorganisaties voornamelijk uit de organisatiecultuur en de strategische interactievormen, en zijn gerelateerd aan de vier voornoemde strategietypen. Er is dus sprake van een ideaaltypische verwantschap tussen strategisch gedrag, organisatiecultuur en strategische interacties met de omgeving.

Een *verbeteringsstrategie* is geralteerd aan een organisatiecultuur waarin de oorzaak van een problematiek niet bij individuele probleemdragers wordt gezocht. Een problematiek of ziekte is iets dat iemand 'overkomt'. De oplossing wordt buiten het bereik van de probleemdragers zelf gezocht. Professionele hulpverlening wordt als noodzakelijk beschouwd voor de oplossing van de centraal staande problematiek. In deze cultuur is sprake van een individualistische sociale oriëntatie. De aandacht gaat uit naar de belangen van individuele probleemdragers en niet naar de groep van probleemdragers als geheel. Deze normen vormen de motivatie achter het strategisch handelen. Deel van dit strategisch handelen is de inbreng van een organisatie in strategische interactie met andere actoren. De inbreng van de andere aktor in het 'spel' van strategische interactie is een belangrijke omgevingsimpuls, die van invloed is op het strategisch handelen als geheel. Bij een verbeteringsstrategie is er ideaaltypisch gezien sprake van een wederzijds gevoelde afhankelijkheid tussen professionele hulpverleners en patiëntenorganisaties. Er is overeenstemming over de domeinaanspraken van beide organisaties en kwa ideologie zijn geen conflicten waarneembaar. Samenwerking vindt plaats op een groot aantal terreinen. De wederzijds gevoelde afhankelijkheid, domeinkonsensus en cultuurkonsensus bestaat ook in een aantal situaties in de relatie met overheidsorganisaties of ziektekostenverzekeraars. Ook hiermee worden verschillende samenwerkingsrelaties aangegaan.

Een *proteststrategie* komt mede tot stand doordat de cultuur die hiermee verband houdt een ideologie kent die stelt dat individuen gelabeld worden met een probleem. Er is dan ook geen sprake van individuele problemen, maar van een maatschappelijk probleem. De oplossing dient - in deze visie - niet gezocht te worden in 'genezing' of verbetering van de situatie van

individuele, maar in maatschappelijke akseptatie van het 'anders zijn' van de met een probleem gelabelde personen. Er is in deze cultuur sprake van een kollektivistische of op de groep gerichte sociale oriëntatie. De nadruk ligt op de groep als geheel en niet op de individuele cliënten. Deze ideologie is strijdig met de gangbare ideologie in de wereld van de professionele hulpverlening. Door deze ideologie wordt ook de domeinaanspraak van professionele hulpverleners in twijfel getrokken. Patiëntenorganisaties bestrijden namelijk (in dit geval) de gedachte dat professionele hulp nuttig zou kunnen zijn voor (als probleemdragers gelabelde) personen. Normaal gesproken voelt een patiëntenorganisatie zich dan ook niet afhankelijk van professionele hulpverleners, want zij worden overbodig geacht. In dat geval is er sprake van vermijding. Indien professionele hulpverleners in staat zijn om ongewenste therapieën op patiënten of cliënten los te laten, dan wordt wel enige afhankelijkheid ervaren ten aanzien van deze hulpverleners. Deze zijn namelijk in staat de gewraakte praktijken te staken. In zo'n geval wordt - in het kader van deze strategie - ten strijde getrokken tegen de desbetreffende malafide geachte praktijken. Om de gestelde doelen (afschaffing van vormen van de bestaande professionele hulpverlening) te realiseren, wordt een zekere afhankelijkheid ten aanzien van overheidsorganisaties ervaren. De overheid wordt in staat geacht de afschaffing van de ongewenste therapieën te realiseren. Wanneer de overheid de ideologie deelt, als motief achter haar eigen beleidsdoeleinden, dan is er sprake van samenwerking.

Een *vervangende-hulpstrategie* gaat samen met een cultuur waarin onderlinge hulp als oplossing voor een problematiek centraal staat. Een individu wordt in sommige gevallen mede verantwoordelijk geacht voor het ontstaan of de instandhouding van een probleem. De sociale oriëntatie is sterk op de groep van lotgenoten gericht. Er is een soort gemeenschapsgevoel aanwezig, dat ertoe leidt dat de groep als geheel, belangrijker geacht wordt dan de belangen van individuele leden. Deze cultuur leidt ertoe dat onderlinge hulp (veelal in kleine groepen) de centrale activiteit is die in het kader van deze strategie ontplooid wordt. Hierdoor wordt een aanspraak gemaakt op het domein van professionele hulpverleners die eveneens hulp aanbieden op het terrein van de problematiek. De cultuur is in dit geval strijdig met de cultuur van professionele hulpverleners, die (uitsluitend) zichzelf zien als oplosers van de problematiek. In het algemeen voelen patiëntenorganisaties zich - in dit verband - niet afhankelijk van professionele hulpverleners, omdat ze hen niet nodig hebben. Voor hulpverleners geldt in principe hetzelfde. In dat geval is er sprake van afwezigheid van wederzijds gevoelde afhankelijkheid. Omdat er ook sprake is van een domeinkonflikt, zal er concurrentie optreden. Wanneer één van beiden zich afhankelijk gaat voelen van de ander, omdat de ander een aanvullend geachte vorm van hulpverlening kan bieden die men zelf niet kan of wil aanbieden, dan zal vermijding optreden zolang als de ander die afhanke-

lijkheid (nog) niet ervaart. Naar overheidsorganisaties en verzekeraars toe bestaat er geen gevoelde afhankelijkheid. Er is echter ook geen sprake van enig domeinkonflikt, dus treedt er geen enkele vorm van strategische interactie op.

Achter een *aanvullende-hulpstrategie* gaat een cultuur schuil waarin de gedachte centraal staat dat professionele hulp noodzakelijk is voor mensen met een bepaalde problematiek. De problematiek of ziekte wordt gezien als een objectief probleem, dat niet door een individu veroorzaakt wordt, maar hem of haar overkomt. De professionele hulp op het terrein van de centrale problematiek voldoet niet op alle punten en daar waar gebreken gekonstateerd worden, wordt een eigen hulpaanbod gedaan. In principe wordt dit hulpaanbod weer ingetrokken wanneer professionele hulpverleners in staat zijn zelf dit aanbod te doen. De sociale oriëntatie is in dit verband sterk op individuele probleemdragers gericht. De individuele problemen staan centraal. Doordat professionele hulp als noodzakelijk wordt gezien, is er sprake van een ervaren afhankelijkheid jegens deze hulpverleners. Anderzijds ervaren ook deze hulpverleners een afhankelijkheid jegens deze patiëntenorganisaties omdat ze het aanvullende hulpaanbod zinvol vinden. Hulpverleners en patiëntenorganisaties maken geen aanspraak op elkaars domein en ze stemmen overeen kwa ideologie die een uitspraak doet over oorzaak en oplossing van een problematiek. In de praktijk betekent dit dat er sprake is van samenwerking. Ten aanzien van overheidsorganisaties en ziektekostenverzekeraars geldt dat er geen sprake is van interactie, omdat er een gebrek is aan wederzijds gevoelde afhankelijkheid en omdat er geen sprake is van een domeinkonflikt.

Aanbevelingen

Op grond van de vier ideaaltypische beschrijvingen van strategisch gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties en op grond van de vier daaraan gerelateerde configuraties, kunnen deze organisaties hun eigen strategische gedrag analyseren. Deze analyse betreft het zichtbaar maken van de gekozen doelstellingen en activiteiten. Aan de hand van voorbeelden uit dit onderzoek kunnen ook plannen gemaakt worden voor nieuwe activiteiten of bijstelling van de doelen. De analyse van de eigen cultuur is een belangrijk aandachtspunt. Om vorm te kunnen geven aan het eigen strategisch gedrag is het noodzakelijk inzicht te hebben in de (verschillende?) waarden en normen die in de eigen organisatie een rol spelen. Belangrijk is daarbij na te gaan welke groepen of personen bepaalde waarden en normen vertegenwoordigen.

Een van de essentiële onderdelen van het eigen strategisch gedrag is de relatie welke men wenst te onderhouden met professionele hulpverleners. Wanneer gekozen wordt voor samenwerking met verschillende professionele hulpverleners, dan is nog niet gezegd dat deze gewenste samenwerking ook succesvol zal verlopen. Een analyse van de wederzijds ervaren afhankelijkheid (of de afwezigheid ervan), van de verschillen of overeenkomsten

in ideologie en van de domeinaanspraken, kan de oorzaken achter stagnerende samenwerking aangeven.

Samenwerking met ziektekostenverzekeraars komt relatief weinig voor als vorm van strategische interactie. Het verdient dan ook aanbeveling om na te gaan of samenwerking op het terrein van de prijs en omvang van verzekeringspakketten zinvol is. Het ziet er naar uit dat patiëntenorganisaties - in het licht van de voorgenomen stelselwijziging in de gezondheidszorg - meer aandacht aan deze samenwerking dienen te gaan schenken.

De invoering van een nieuw stelsel biedt *kansen* voor (kategorale) patiëntenorganisaties. Wanneer de patiënt als konsument erkend wordt, is kollektieve belangenbehartiging een logisch gevolg. Een verdere uitwerking van een (in dit onderzoek als zodanig aangeduide) verbeteringsstrategie is echter noodzakelijk om patiëntenorganisaties een volwaardige partij te laten zijn in de gezondheidszorg. Versterking van het strategische gedrag in deze richting is in eerste instantie de verantwoordelijkheid van patiëntenorganisaties zelf. Zij dienen hun positie als volwaardige partij op te eisen en waar te maken door activiteiten te ontplooien. Een financiële ondersteuning uit de toekomstige centrale kas is daarbij noodzakelijk en vloeit logisch voort uit het huidige overheidsbeleid, dat gericht is op het overdragen van verantwoordelijkheden aan partijen in het veld van de gezondheidszorg.

Noten

Hoofdstuk 1

1. *Bereidheid tot verandering*, Advies van de Commissie Structuur en Financiering Gezondheidszorg, Distributiecentrum Overheidspublikaties (DOP), 's-Gravenhage, 1987.
Ministerie van WVC, *Verandering verzekerd; stapsgewijs op weg naar een nieuw stelsel van zorg*, Rijswijk, 1988.
Ministerie van WVC, *Werken aan zorgvernieuwing; actieprogramma van het beleid voor de zorgsector in de jaren negentig*, 's-Gravenhage, SDU, 1990.
2. Zie bijvoorbeeld Kirkmann-Liff e.a., 1988; de Roo, 1988; Lapré, 1988 en van der Ven, 1988
3. De Werkgroep 2000, een landelijke adviesorganisatie ten behoeve van patiëntenorganisaties, registreert diverse gegevens en geeft op grond daarvan 2 keer per jaar een adressenlijst uit, van zowel kategoriale patiëntenorganisaties, algemene patiëntenorganisaties als patiëntenplatforms. De genoemde uitgave van deze lijst uit oktober 1989 bevat 182 organisaties. In het onderzoek (zie hoofdstuk 2) is gebleken dat 7 organisaties niet binnen de hier gehanteerde definities van kategoriale patiëntenorganisaties vallen. Vandaar dat gesproken wordt van een populatie van 175.

Hoofdstuk 2

1. De term aktietheorie is een vertaling van het Amerikaanse begrip 'action frame of reference'.
2. Koepels van *plaatselijke* kategoriale patiëntenorganisaties - meestal federaties genoemd - zijn wel in de populatie opgenomen. In wezen is deze constructie te vergelijken met landelijke organisaties met juridisch zelfstandige afdelingen.
3. Het Homals programma maakt deel uit van 'SPSS PC Categories', wat als aparte module verkrijgbaar is.

Hoofdstuk 3

1. Dit getal is de afronding van 415.275, dat verkregen wordt door het gemiddelde (2373) met het totale aantal organisaties in de populatie (175) te vermenigvuldigen. Opgemerkt moet worden dat bij de berekening van het gemiddelde is uitgegaan van het aantal valide cases en de categorie geen antwoord dus niet meegerekend is. Ditzelfde geldt voor alle andere gemiddelden-berekeningen.
2. Deze cijfers zijn op de volgende wijze verkregen:
aantal vrijwilligers: gemiddelde (81.2) vermenigvuldigd met populatie (175) = 14.210.
aantal werknemers: gemiddelde (over 42 organisaties!) (3,65) vermenigvuldigd met het percentage organisaties dat werknemers in dienst heeft (31,3) vermenigvuldigd met de populatie (175) = 199.93.
aantal banen van 38 uur: gemiddelde (over 42 organisaties!)(2,81) vermenigvuldigd met het percentage organisaties dat werknemers in dienst heeft (31,3) vermenigvuldigd met de populatie (175) = 153.92.
3. Deze getallen worden verkregen door de gemiddelden (lokaal 44, regionaal 10) te vermenigvuldigen met de totale populatie (175) en het percentage waarin de afdelingen in het onderzoek voorkwamen (lokaal 29%, regionaal 44%).
4. Deze cijfers zijn verkregen door per organisatie het percentage dat als aandeel van de verschillende in de totale begroting is opgegeven, te vermenigvuldigen met de totale begroting. Op deze wijze is per organisatie bekend hoeveel geld er uit de verschillende bronnen afkomstig is. Voor alle organisaties opgeteld wordt dit bedrag per bron gedeeld door het totale bedrag aan geld (11.900.000).
5. Dit getal is de afronding van de som van de totale populatie (175) met de gemiddelde omzet (136.000) = 23.800.000.
6. Bij de berekening van al deze percentages is uitgegaan van het aantal organisaties dat zich met voorlichtingsactiviteiten bezig houdt (132).
7. De percentages zijn berekend op basis van het aantal organisaties dat dienstverlenende activiteiten organiseert (68).
8. Deze percentages zijn berekend over het aantal organisaties dat diensten verleent aan de eigen achterban (N=63).
9. Deze percentages zijn berekend over het aantal organisaties dat diensten verleent aan professionele hulpverleners (N=22).
10. De percentages zijn berekend over het totaal aantal organisaties dat aangegeven heeft zich met beleidsbeïnvloeding bezig te houden (n=76).
11. Deze percentages zijn berekend over het aantal organisaties dat het beleid van professionele hulpverleners tracht te beïnvloeden (N=51).
12. Deze percentages zijn berekend over het aantal organisaties dat het beleid van ziektekostenverzekeraars tracht te beïnvloeden (N=41).
13. Deze percentages zijn berekend over het aantal organisaties dat het beleid van overheidsorganisaties tracht te beïnvloeden (N=35).

14. Deze percentages zijn berekend over het aantal organisaties dat zelfhulpgroepen organiseert (n=80). Alleen de percentages van de 'overige zelfhulpactiviteiten' zijn berekend over de totale populatie.
15. Deze percentages zijn berekend over het aantal organisaties dat zelfhulpgroepen heeft die ondersteund worden door professionele hulpverleners.
16. Platt-report, *The welfare of children in hospital*, Central Health Services Council, 1959, London.
17. Vanaf dit punt worden regelmatig citaten gebruikt om de tekst te verduidelijken. Het betreft steeds citaten van leden van de onderzochte organisaties of van mensen in de omgeving hiervan. De betreffende personen hebben inzage gehad in de weergave van de gevoerde gesprekken en hebben goedkeuring gehecht aan het verslag. De citaten zijn op enkele journalistieke ingrepen na zo natuurgetrouw mogelijke weergegeven van de interviews die de basis vormen van dit onderzoek. De citaten zijn geanonimiseerd, maar waar nodig is aangegeven in welke relatie de betrokkene staat tot een patiëntenorganisatie.
18. Gedurende de laatste periode van dit onderzoek is de naam van de vereniging Amnestie veranderd in Moermanvereniging. In dit proefschrift wordt nog de naam Amnestie gebruikt.

Hoofdstuk 5

1. Zie bijvoorbeeld het themanummer van *Administrative Science Quarterly*, September 1983.
2. Bij de beschrijving en interpretatie van de cultuur van AA, is in zeer belangrijke mate gebruik gemaakt van het proefschrift van Van Harberden. Konklusies en interpretaties die hier gepresenteerd worden zijn echter geheel ter verantwoording van de auteur van dit proefschrift.
3. De termen 'rekkelijken' en 'preciesen' zijn ontleend aan twee stromingen binnen het protestantse volksdeel, ten tijde van de Nederlandse Republiek (16^e en 17^e eeuw). De aanhangers van de richtingen der preciesen stonden - in tegenstelling tot de rekkelijken - een strenge handhaving van de konfessie en een min of meer wettische zedelijkheid voor (Van Harberden, 1986, p. 264).
4. Zoals geciteerd uit Adriaansens en Zijdeveld (1981, p. 79). Zonder bronvermelding.
5. Een ethos bevat de kern van een cultuur. Het 'uitgebreide' cultuurbegrip omvat naast deze waarden en normen ook de cultuurindikatoren, zoals taal, rituelen, symbolen en rollen.
6. Uitdrukkelijk dient vermeld te worden dat Adriaansens en Zijdeveld zelf geen waardering toekennen aan deze begrippen.

Hoofdstuk 6

1. Voor de berekening van deze percentages is uitgegaan van het aantal organisaties dat contacten onderhoudt met professionele hulpverleners (N=120).

Hoofdstuk 7

1. Het decembernummer van 1990 van *Mededelingen Opbouwwerk* is geheel aan deze samenwerkingsrelatie gewijd.
2. *Bereidheid tot verandering*, Advies van de Commissie Structuur en Financiering Gezondheidszorg, Distributiecentrum Overheidspublikaties (DOP), 's-Gravenhage, 1987.
3. Ministerie van WVC, *Verandering verzekerd; stapsgewijs op weg naar een nieuw stelsel van zorg*, Rijswijk, 1988.
4. Ministerie van WVC, *Werken aan zorgvernieuwing; actieprogramma van het beleid voor de zorgsector in de jaren negentig*, 's-Gravenhage, SDU, 1990
5. Het ligt in de bedoeling dat in het nieuwe systeem een groot deel van de geïnde premies naar een centrale kas zullen gaan. Uit deze kas krijgt elke verzekeraar een deel, evenredig aan het aantal verzekerden en naar objectieve kenmerken van deze verzekerden (leeftijd, geslacht etc.).
6. Zie bijvoorbeeld Verstegen (1980), Melief (1985) en Boerma en Warmenhoven (1986).
7. Simons, H.J., *Tijdelijke Stimuleringsregeling Regionale Patiënten/Consumenten Platforms*, Rijswijk, 12 juli 1990.

Literatuur

- Aakster, C.W., Beschouwingen over aard en ontstaan van gezondheidsstoornissen, *Ned. Tijdschrift voor Geneeskunde*, jrg. 118, nr. 6, pag. 194-199, 1974.
- Aakster, C.W., *Gezondheid en ziekte*, Aula, Het Spectrum, Utrecht, 1983.
- Adriaansens, H.P.M., Voluntarism, modernisation and abstract solidarity, *Sociale Wetenschappen*, jrg. 24, nr. 4, 1981.
- Adriaansens, H.P.M. en A.C. Zijdeveld, *Vrijwillig initiatief en de verzorgingsstaat*, Van Loghum Slaterus, Deventer, 1981.
- Adviesgroep voor bedrijfskunde en functionele programmering in de gezondheidszorg, *De betrokkenheid van de gebruiker*, DHV Raadgevend Ingenieursbureau, z.p., 1981.
- Allaire, Y. , M.E. Firsirotu, Theories of organisational culture, *Organisational Studies*, pag. 193-226, 1984.
- Andela, M., Kwaliteitsverbetering door mondigheid, *Medisch Contact*, jrg. 40, nr. 38, 1985.
- Ansoff, H.I., *Implanting strategic management*, Prentice Hall, New York, 1984.
- Antze, P., The role of ideologies in peer groups, M. Lieberman, L. Borman (ed.), *Self-help groups for coping with crisis*, pag. 272-304, Jossey-Bass, New York, 1979.
- Arts, W.A., H.W.A. Hilhorst en F. Wester, *Belekenis en interactie; symbolisch interactionisme als onderzoeksperspektief*, Van Loghum Slaterus, Deventer, 1985.
- Avort, A. van en P.W.D. van Harberden, Zoeklicht op de hulpverleningsmethode van de zelfhulpgroep; -aanzet tot theoriebouw., In: R. Lafaille (red.), *Zelfhulptechnieken* (losbladige uitgave), Vuga, Den Haag, 1981.
- Avort, A. van der en P.W.D. van Harberden, Helping self-help groups: a developing theory, *Psychotherapy*, vol 22, nr. 2, pag. 269-272, 1985.
- Baars, F. en G. Muller, Huisarts en patiëntenbeweging, *Medisch Contact*, Jrg. 38, nr. 43, 1983.
- Bais, K., Konsument gezondheidszorg moet niet bang zijn als horzel te opereren, *GGZ gazet*, jrg. 11, nr. 1, (p. 9), 1983.
- Bankoff, E.A., Widow-groups as an alternative to informal social support, In: M.A. Lieberman and L.D. Bond, *Self-help groups for coping with crisis*, San Francisco, 1979, pag. 181-193.
- Barley, S.R., Semiotics and the study of occupational and organisational cultures, *Administrative Science Quarterly*, September, 1983.
- Benson, J.K., The interorganizational network as political economy, *Administrative Science Quarterly*, 20, pag. 229-249, 1975.

- Beutin, L. und W. Fehse, *Die Forderung von Selbsthilfegruppen durch die öffentliche Hand in der BRD und Berlin (West)*, NAKOS, Berlin, 1988.
- Bhagat, R.S. and S.J. McQuaid, Role of subjective culture in organizations: a review and directions for future research, *Journal of Applied Psychology Monograph*, 67, pag. 653-685, 1982.
- Blok, W., *Tussen artsenmacht en patiëntenklacht*, Nelissen, Baarn, 1985.
- Blok, W., *De netwerkbenadering in de patiëntenbeweging*, PBO-Reeks, WONN, Drachten, 1989.
- Bockock, R., *Defenitions of sign and symbol*, Open University, 1981.
- Boelen - Van der Loo, W.J.C., *Kinderkliniek*, Samsom, Alphen aan den Rijn, 1976.
- Boerma, W. en N. Warmenhoven, *Patiëntenparticipatie in gezondheidscentra*, NIVEL, Utrecht, 1986.
- Boerma, W. en N. Warmenhoven, Hoe maken patiëntengroepen het? Onderzoek naar patiëntenparticipatie in gezondheidscentra, *Medisch Contact*, jrg. 43, nr. 1, 1988.
- Bool, M. en J. Egtberts, *Gebruikersparticipatie in de Geestelijke Gezondheidszorg*, PiW/SINeO, Utrecht, 1988.
- Borkman, T., Experimental knowledge as a new concept for the analysis of self-help groups, *Social Service Review*, jrg. 50, pag. 445-456, 1976.
- Borkman, T., Ervaringskennis: een nieuw begrip voor het analyseren van zelfhulpgroepen, In: P.W.D. van Harberden en R. Lafaille (red.), *Zelfhulp; een nieuwe vorm van hulpverlening*, pag. 100-112, Vuga, Den Haag, 1978.
- Bots, M., De grenzen van het anders om gaan met gezondheid, *Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek*, pag. 131-134, september, 1989.
- Bouwen, R., K. de Witte en G. de Cock, Een meetinstrument voor organisatiecultuur?, *Bestuursjournaal*, nr. 2, 1984.
- Brancaerts, J., J. Nuyens e.a., *Het zachte verzet*, Van Loghum Slaterus, Antwerpen/Deventer, 1982.
- Broms, H. and H. Gahmberg, Communiation to self in organisations and cultures, *Administrative Science Quarterly*, September, 1983.
- Burrell, G. and G. Morgan, *Sociological paradigms and organisational analysis*, Heineman, London, 1978.
- Cauwenbergh, A. van en N. Robaey, *Strategisch gedrag*, Kluwer, Deventer, 1978.
- Cock, G. de en R. Bouwen, *Organisatieklimaat en -cultuur; theorie en praktische toepassing van de organisatieklimaat-index voor profit-organisaties (OKIPO) en de verkorte vorm (VOKIPO)*, Acco, Amersfoort, 1984.
- Commissie Alternatieve Geneeswijzen, *Alternatieve Geneeswijzen in Nederland*, 's-Gravenhage, 1981.
- Commissie Structuur en Financiering Gezondheidszorg, *Bereidheid tot verandering*, Distributiecentrum Overheidspublicaties (DOP), 's-Gravenhage, 1987.
- Cuff, E.C., G.C.F. Payne, D.W. Francis, D.E. Hustler and W.W. Sharrock, *Perspectives in sociology*, George Allen & Unwin, London, 1985.
- De eerste lijn, Patiëntengroeperingen en aanverwante organisaties, *De eerste lijn*, jrg. 6, nr 1. (pag.19-25), 1980.

- Deal, T.E. and A.A. Kennedy, *Corporate cultures: the rites and rituals of corporate life*, Addison-Wesley, Reading, Massachusetts, 1982.
- Dees, D.J.D., staatssecretaris WVC, *Tweede voortgangsnota Patiëntenbeleid*, Staatsuitgeverij, Den Haag, 1988.
- DeFriese, G., A. Woomert, P.A. Guild, A.B. Steckler, and T.R. Konrad, From activated patient to pacified activist: a study of the self-care movement in the United States, *Social Science and Medicine*, jrg. 29, nr. 2, 1989.
- Dekker, J., W. Maarschalkerweerd, J. Valkenburg en A. Zuidema, *Stenen voor brood; de isoleercel in de psychiatrie*, Cliëntenbond in de Geestelijke Gezondheidszorg, Utrecht, 1989.
- Denzin, N., *The research act; the interactionist perspective and the proces of theory construction*, Butterworths, London, 1970.
- Dijk, P. van, Integratie van alternatieve geneeswijzen, meer en meer een feit, *Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek*, pag.135- 138, september, 1989.
- Dongen, E. van, Patiëntengroeperingen op weg naar mondigheid, *HSEG*, nr. 10, pag. 3-11, 1984.
- Doorn, H. van, Krijgt de patiënt dan toch gelijk?, *Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek*, pag. 126-129, september 1989.
- Dubbelboer, J., Patiënt wordt partner en partij, *Het Ziekenhuis*, jrg. 8, 26 april, 1990.
- Edelman Bos, J.B.M., Netwerken: functie en functionering in strategisch perspectief, In: A. Wassenberg, *Netwerken: organisatie en strategie*, Boom, Meppel, 1980.
- Edelman Bos, J.B.M., *Strategisch management in de gezondheidszorg: mission impossible?*, Erasmus Universiteit, Rotterdam, 1987.
- Edelman Bos, J.B.M., *Bezuijkende muren; strategisch management in processen van ontgrenzing en hergrenzing*, Afscheidsrede, Erasmus Universiteit Rotterdam, 1990.
- Eijk-Osterholt, C.A. van, *Laten ze het maar voelen...; vijftwintig jaar belangenbehartiging voor een verpleegde*, Van Gennep, Amsterdam, 1973.
- Feyter, C.A. de, Netwerken, de strategische dimensie, In: A. Wassenberg (red.): *Netwerken, organisatie en strategie*, pag. 141-168, Boom, Meppel, 1980.
- Fombrun, C. J., Networks and organisation: perspectives and pragmatics for assessing the political structure of organisations, *University Microfilms International*, Ann Arbor/London, 1982.
- Fox, B. e.a., *Psychiatrische tegenbeweging in Nederland*, Van Gennep, Amsterdam, 1983.
- Frissen, P., Organisatiecultuur: een overzicht van benaderingen, *M&O*, december, 1986.
- Frissen, P.H.A., *Bureaucratische cultuur en informatisering*, SDU Uitgeverij, Den Haag, 1989.
- Frost, P.J. (ed.), *Organisational culture*, Sage, Beverly Hills, 1985.
- Gaal, H. van, *Slikken of gespoten worden; over medicijnen en zo in de psychiatrie*, Cliëntenbond, Utrecht, 1983.
- Galbraith, J.R. and D.A. Nathanson, *Strategy implementation: The role of structure and proces*, West Publishing Company, St. Paul, 1978.

- Gardeniers, P., Minister van WVC, *Huisvesting Psychiatrie. Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal, stuk nr. 17394*, Staatsuitgeverij, 's-Gravenhage, 16 april 1982.
- Geelen, K. (red.), *Initiatieven tot eigen verantwoordelijkheid in de gezondheidszorg*, IVG, Tilburg, 1981.
- Geelen, K. en P. van Harberden, *Helpen en helpen is twee: naar een plaatsbepaling van het fenomeen zelfhulpgroep*, In: C. Aakster en G. Kuiper: *Leerboek medische sociologie*, 1984.
- Geelen, K. en P. van Harberden, *De goedkope verzorgingsstaat*, *Welzijnsmaandblad*, nr. 1, jrg. 38, pag. 13-17, 1984.
- Geelen, K., *Zelfhulp onder de loep*, IVA, Tilburg, 1987.
- Geelen, K., *De effectiviteit van AA-groepen: een overzichtsstudie*, *Tijdschrift voor Alcohol, Drugs en andere Psychotrope Stoffen*, jrg. 13, nr. 6, pag. 18 e.v., 1987.
- Geer, J.P. van de, *Analyse van categorische gegevens*, Van Loghum Slaterus, Deventer, 1988.
- Geer, J.P. van de, *Homals*, Department of Data Theory, Leiden, 1985.
- Gehandicaptenraad, *Draaiboek: organisatie van zelfhulpgroepen*, Gehandicaptenraad, Utrecht, 1988.
- Gils, M.R. van, *De organisatie van organisaties: aspecten van interorganisatiele samenwerking*, *M&O Tijdschrift voor Organiseatiekunde en Sociaal Beleid*, 32, pag. 9-31, 1978.
- Glaser, B. and A. Strauss, *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*, Chicago, 1967.
- Godfroi, A.J.A., *Netwerken van organisaties*, Vuga, Den Haag, 1981.
- Godfroi, A.J.A., *Strategie is mensenwerk*, Kerkebosch, Zeist, 1989.
- Grandori, A., *Perspectives on organization theory*, Ballinger, Cambridge, 1987.
- Gregory, K.L., *Native-view paradigms: Multiple Cultures and Culture Conflicts in Organizations*, *Administrative Science Quarterly*, September, 1983.
- Greve, W.B. en W.J. Vrakking, *Strategie van samenwerking tussen organisaties in welzijns- en gezondheidswerk*, *De Tijdstroom*, Lochum, 1980.
- Haasnoot, J.H., *Cultuur: de drie dimensies van het verschijnsel organisatie*, *M&O*, jrg. 43, nr.2, pag. 134-145, 1989.
- Hall, R.H., *Organizations: structure and process*, Prentice Hall, Englewood Cliffs N.J., 1977.
- Handy, C.B., *Over structuur en cultuur*, Handboek organisatie, september, 1984.
- Harberden, P. van en R. Lafaille, *Zelfhulp*, In: P. van Harberden en R. Lafaille: *Zelfhulp: een nieuwe vorm van hulpverlening?*, Vuga, 's-Gravenhage, 1978.
- Harberden, P. van, R. Lafaille en J. Neve, *Naar een empirische typologie van zelfhulpgroepen*, *Tijdschrift voor Sociale Wetenschappen*, 1984.
- Harberden, P.W.D. van, *Zelfhulp bij Anonieme Alcoholisten*, Wolters-Noordhoff, Groningen, 1986.
- Harberden, P van, *Therapeutische processen in AA*, *Tijdschrift voor Alcohol, Drugs en andere Psychotrope Stoffen*, jrg. 13, nr. 6, pag. 1, 1987.

- Harberden, P. van en T. Raymakers, Zelfhulp in en rond het algemeen ziekenhuis, *Tijdschrift voor ziekenverpleging*, jrg. 42, nr. 6, 1987.
- Harberden, P.W.D. van en E.A.M.J. Verkaar, Overdrijven maakt duidelijk: over het gebruik van ideaaltypen in empirisch organisatieonderzoek, *M&O, Tijdschrift voor organisatiekunde en sociaal beleid*, nr. 4, pag. 283-293, 1989.
- Harberden, P.W.D. van en E.A.M.J. Verkaar, De ontwikkelingsgang van overheidscommunicatie in Nederland: een ideaaltypische schets, *Communicatie*, jrg. 18, nr. 4, pag. 33-44, 1989.
- Hart, O. van der, *Overgang en bestendiging; over het ontwerpen en voorschrijven van rituelen in de psychotherapie*, Van Loghum Slaterus, Deventer, 1978.
- Have, J. ten, *Geneeskunde en filosofie*, De Tijdstroom, Lochum, 1983.
- Hendriks, G. en R. Borkus (red.), *De patiëntenbeweging na Dekker*, Werkgroep 2000, Amersfoort, 1987.
- Hermans, H. en L. Faro, Het voorontwerp van de wet op de patiëntenrechten, *Sociaal Recht*, nr. 6, pag. 199 - 203, 1987.
- Hesterman, J., Jeetje hebben jullie een opbouwwerker?, *Tijdschrift voor de Sociale Sector*, nr. 5/6 (mei/juni), pag. 33-34, 1988.
- Hesterman, J., Je wordt geaccepteerd. Dat is heel spannend. Op zoek naar nieuwe vormen van belangenbehartiging, *Tijdschrift voor de Sociale Sector*, september, nr. 9, 1988.
- Het Ziekenhuis, *Themanummer over de patiëntenbeweging*, Het Ziekenhuis, nr. 23/24, 21 december 1989.
- Hoeijmakers, G., *Gebruikersparticipatie in de gezondheidszorg*, Stichting Gelderland, Arnhem, 1983.
- Hoenderkamp, W., Educatie is een stap in een ontwikkeling, *Diabe*, september 1988.
- Hoewijk, R. van, De betekenis van de organisatiecultuur: een literatuuroverzicht, *M&O*, nr.1, 1988.
- Hofer, C.W. and D. Schendel, *Strategy formulation: analytical concepts*, West Publishing, St. Paul Minn., 1978.
- Hofstede, G., *Culture and organisations*, International studies of management and organisations, pag. 15-41, 1981.
- Hofstede, G., The cultural relativity of organisational practices and theories, *Journal of International Business Studies*, Fall 1983.
- Hoorn, E. van en P. Gevaerts, *Patiënten/konsumenten platforms; resultaten van een enquête*, Werkgroep 2000, Utrecht, 1988.
- Hulleman, C., I. Visser-Thiry en H. Wieseman, Patiëntenparticipatie; een krachtige vuist of een slap handje?, *Medisch Contact*, jrg. 43, nr. 14, 1988.
- Hussemann, G. en O. Wolff, *Das Bild des Menschen als Grundlage der Heilkunst (3 delen)*, Freies Geestesleben, Stuttgart, 1978.
- Inzet, Patiëntenkracht laat zich niet passeren, *Inzet*, nr. 10, 1987.
- Inzet, Landelijk netwerk wil vuist maken: patiëntenplatforms bundelen krachten, *Inzet*, nr. 12, jrg. 14, pag. 38-39, 1989.
- Jansen, H., R. Lafaille, P. van Harberden en L. Postma, *Zelfhulpgroepen in Nederland (Deel I t/m V)*, Projektgroep Zelfhulp, Katholieke Hogeschool Tilburg, 1980.

- Janssen, R. en F. Rutten, Consumenteninvloed in de gezondheidszorg: utopie of werkelijkheid?, *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg*, jrg. 64, nr. 10 (pag. 329-332), 1985.
- Jolles, H. M., *Sociologie van de participatie*, Samsom, Alphen a/d Rijn, 1972.
- Jones, G.R., Transaction costs, property rights and organisational culture: an exchange perspective, *Administrative Science Quarterly*, September, 1983.
- Jong, A.J. de, Cultuur, een dynamische benadering, *M&O*, nr. 1, pag. 20-29, 1990.
- Kapteyn, B., *Organisatietheorie voor non-profit*, Van Loghum Slaterus, Deventer, 1987.
- Kee, B., Strategisch management: scheppen of overleven?, *M&O*, nr. 5, pag. 313-330, 1988.
- Kemenade, Y.W. van, *Onderzoek naar de effecten van diabetes educatiecursussen, georganiseerd door en voor patiënten*, Erasmus Universiteit, Rotterdam, 1990.
- Keuning, D. en D.J. Eppink, *Management en organisatie*, Stenfert Kroese, Leiden, 1987.
- Kiers, J., Patiëntenorganisaties: bedreigend of stimulerend?, *Tijdschrift voor maatschappelijke gezondheidszorg*, jrg. 13, nr. 5, 1985.
- Kimberly, J.R. and R.M. Miles, *The organizational life-cycle*, Jossey-Bass, San Fransisco, 1981.
- Kirkmann-Liff, B.L., R. Lapré and T.L. Kirkmann-Liff, The metamorphosis of health planning in the Netherlands and the USA, *International Journal of Health Planning and Management*, vol. 3, pag. 89-109, 1988.
- Kirkmann-Liff, B.L. and W.P.M.M. van de Ven, Improving efficiency in the Dutch health care system: current innovations and future options, *Health Policy*, jrg. 13, pag. 35-53, 1989.
- Können, E., Interorganisatiele samenwerking in het licht van ruiltheorie en coalitietheorie, in; W.B. de Greve en W.J. Vrakking (red.), *Strategie van samenwerking tussen organisaties in welzijns- en gezondheidszorg*, pag. 27-51, Lo-chum, 1980.
- Kouwenhoven, A.O., *Inleiding tot de bibliografie*, Van Gorcum, Assen, 1981.
- Kouwenhoven, H., *Patiënten/consumenten platforms; de stand van zaken*, Werkgroep 2000 / LPCP, Amersfoort / Baarn, 1986.
- Kouwenhoven, H., S. Bieuwlinga en R. Borkus, *Kategorale patiëntenorganisaties en gehandicaptenorganisaties; resultaten van een enquête*, Werkgroep 2000, Utrecht, 1988.
- Kraft, D., Voortdurend manoeuvreren tussen actievoeren en institutionaliseren., *Het Ziekenhuis*, nr. 4 (pag. 143-146), 1987.
- Krijnen, R., Belangenorganisaties over politieke wensen voor hun leden, *Handicap Magazine*, jrg. 4, nr. 9, pag. 6-8, 1989.
- Krogt, Th. van der en C. Vroom, *Organisatie is beweging*, Lemma, Culemborg, 1988.
- Lapré, R., A change of direction in the Dutch health care system?, *Health Policy*, jrg. 10, pag. 21-32, 1988.
- Lapré, R.M., Planning versus marktmechanismen, in; H.E.G.M. Hermans en A.A. De Roo (ed.), *Haalbare verandering*, Kluwer, Deventer, 1988.

- Levin, L., A. Katz and E. Holst, *Self-care, lay initiatives in health*, Prodist, New York, 1979.
- Lier, B. van, *Stedelijke organisatie van patiëntenbelangen I*, PBO-Reeks, WONN, Drachten, 1989.
- Lock, S., Self help groups: the fourth estate in medicine, *British Medical Journal*, vol. 293, 20-27 december, 1986.
- Maanen, J. van, *Qualitative methodology*, Sage, Beverly Hills, 1983.
- Maanen, J. van, *Tales of the field: on writing ethnography*, University of Chicago Press, Chicago, 1988.
- Maas, J., P. van Harberden en R. Lafaille, *Bibliografie zelfhulp*, Projektgroep Zelfhulp, Katholieke Hogeschool Tilburg, z.j.
- MacMillan, I.C., *Strategy formulation: political concepts*, West Publishing Company, St. Paul, 1978.
- Maso, I., *Kwalitatief onderzoek*, Boom, Meppel/Amsterdam, 1987.
- Mededelingen Opbouwwerk, *Themanummer patiëntenbelangen ondersteuning*, Mededelingen Opbouwwerk, jrg. 8, nr. 80, 1989.
- Meer, C.R. van, *Leven met schizofrenie, een handleiding voor familie, vrienden en andere betrokkenen*, Sijthoff, Amsterdam, 1987.
- Meerhof, R., *De patiëntenbeweging na Dekker*, Verslag vierde Platformdag, p. 7-23, Werkgroep 2000, Amersfoort, 1987.
- Meerling, *Methoden en technieken van psychologisch onderzoek; data-analyse en psychometrie*, Boom, Meppel, 1981.
- Melief, M., *Participatie van gebruikers, belangenorganisaties en actiegroepen in de maatschappelijke dienstverlening*, NIMAWO, Den Haag, 1985.
- Miles, M.B. and A.M. Huberman, *Qualitative data analysis: a sourcebook of new methods*, Sage, Beverly Hills, 1984.
- Miles, R.E., C.C. Snow, A.D. Meyer and H.J. Coleman, Organizational strategy, structure and process, In: J.B. Quinn, H. Mintzberg and R.M. James, *The strategy process: concepts, contexts and cases*, pag. 524-530, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, 1988.
- Miller, D. and H. Mintzberg, The case for configuration, In: J.B. Quinn e.a., *The strategy process*, pp. 518-524, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, 1988.
- Miller, L., Self-Help and Patiënt/Professional Partnership, *Social Policy*, vol. 18, nr. 2, 1987.
- Ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne, *Nota Patiëntenbeleid*, Staatsuitgeverij, Den Haag, 1981.
- Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, *Voortgangsnota Patiëntenbeleid*, Staatsuitgeverij, Den Haag, 1981.
- Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, *Werken aan zorgvernieuwing; actieprogramma's van het beleid voor de zorgsector in de jaren negentig*, SDU, 's-Gravenhage, 1990.
- Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, *Verandering verzekerd; stapsgewijs op weg naar een nieuw stelsel van zorg*, Rijswijk, 1988.
- Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, *Tweede Voortgangsnota Patiëntenbeleid*, Rijswijk, 1988.
- Mintzberg, H., *Research on strategy-making*, Academy of Management Proceedings, pag. 90-94, 1972.

- Mintzberg, H., Strategy-making in three modes, *California Management Review*, vol. 16, nr. 2, pag. 44-53, 1973.
- Mintzberg, H., Patterns in strategy formation, *Management Science*, pag. 934-948, 1978.
- Mintzberg, H., *Power in and around organisations*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, N.J., 1983.
- Mintzberg, H. and J.A. Waters, Of strategies, deliberate and emergent, *Strategic Management Journal*, pag. 257-272, 1985.
- Mintzberg, H., The strategy concept I: five P's for strategy, *California Management Review*, Fall 1987.
- Mintzberg, H., The strategy concept II: another look at why organizations need strategies, *California Management Review*, Fall 1987.
- Mintzberg, H., Opening up the definition of strategy, In: J.B. Quinn e.a., *The strategy process*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, N.J., 1988.
- Mol, A., Patiëntenbeweging, één of verdeeld?, *Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek*, jrg. 3, nr. 4, 1985.
- Mol, A. en P. van Lieshout, *Ziek is het woord niet; medicalisering, normalisering en de veranderende taal van de huisartsengeneeskunde en de geestelijke gezondheidszorg, 1945-1985*, Nijmegen, SUN, 1989.
- Morey, N.C. and F. Luthans, An emic perspective and etnoscience methods for organisational research, *Academy of Management Review*, jrg. 9, nr. 1, 1984.
- Morey, N.C. and F. Luthans, Refining the displacement of culture and the use of scenes and themes in organisational studies, *Academy of Management Review*, jrg. 10, nr.2, 1985.
- Morgan, G., Paradigms, metaphors and puzzle solving in organization theory, *Administrative Science Quarterly*, 25, pag. 605-622, 1980.
- Morgan, G., *Images of organizations*, Sage, Beverly Hills, 1986.
- Muntendam, P., De betekenis van patiëntenverenigingen voor de gezondheidszorg in Nederland, *Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde*, jrg. 123, nr. 22, 1979.
- Mutsaers, F., Het verzetspotentieel van de patiëntenbeweging, *Tijdschrift voor gezondheid en politiek*, juli, 1986.
- Neuijen, B. en G. Sanders, Op zoek naar de cultuur van organisaties; een overzicht van de belangrijkste veldervaringen, *M&O*, nr. 3, 1988.
- Nijssen, G. en E. van Hoorn, *Het patiëntenbeleid doorgelicht*, Werkgroep 2000/LPCP, Utrecht, 1988.
- NOG, *Gehandicapte mensen en hun organisaties*, NOG wijzer 4, Utrecht, 1982.
- Noort, W. van, *Beologen bewegingen; een vergelijking van de anti- kernenergie, kraak- en milieubeweging*, SUA, Amsterdam, 1988.
- Pels, D., De 'natuurlijke saamhorigheid' van feiten en waarden, *Kennis en methode*, jrg. 14, nr. 1, 1990.
- Pels, D. en G. de Vries, Feiten en waarden: de konstruktie van een onderscheid, *Kennis en Methode*, jrg. 14, nr. 1, 1990.
- Peters, T.J. en R.H. Waterman, *Excelente ondernemingen: kenmerken van succesvol management*, Veen, Utrecht/Antwerpen, 1982.

- Peters, V.A.M. en F.P.J. Wester, De computer bij kwalitatief interpreterend onderzoek; een onderzoeksnotitie, *Sociologische Gids*, jrg. 35, nr. 5, 1988.
- Peters, V.A.M., F. Wester en R. Richardson, *Kwalitatieve analyse in de praktijk en handleiding bij kwalitan*, SWI-reeks, Katholieke Universiteit Nijmegen, 1989.
- Pfeffer, J. and G.R. Salancik, *The external control of organizations; a resource dependence perspective*, New York, Harper and Row, 1978.
- Poel, E. van der, e.a., *Het psychiatrisch ziekenhuis in discussie; verslag van de actie moratorium Nieuwbouw APZ'en*, Initiatiefgroep Moratorium bouw psychiatrische ziekenhuizen, Amsterdam, 1985.
- Pool, J. en P.L. Koopman, Strategische besluitvorming in organisaties: onderzoeksmodel en eerste bevindingen, *M&O*, nr. 1, pag. 59-81, 1990.
- Quinn, J.B., Strategies for change, In: J.B. Quinn, H. Mintzberg and R.M. James, *The strategy process: concepts, contexts and cases*, p. 2-9, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, 1988.
- Quinn, J.B., H. Mintzberg and R.M. James, *The strategy process: concepts, contexts and cases*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, New York, 1988.
- Reijden, J. van der, Staatssecretaris WVC, *Geestelijke Volksgezondheid. Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten- Generaal, stuk nr. 18463, nrs. 1 en 2*, Staatsuitgeverij, 's-Gravenhage, 9 juli 1984.
- Reuling, A., *Data-verzameling en data-analyse*, Nelissen, Baarn, 1987.
- Richardson, A. and M. Goodman, *Self-help and social care: mutual aid organisations in practice*, Policy Studies Institute London, 1983.
- Richardson, A. and C. Bray, *Promoting health through participation*, Policy Studies Institute, London, 1987.
- Riessman, F., Anderen helpen als therapeutisch principe: het 'helper-principe', In: P.W.D. van Harberden en R. Lafaille (red.), *Zelfhulp een nieuwe vorm van hulpverlening*, Vuga, Den Haag, p. 90-99, 1978.
- Riessman, F. and A. Gartner, The Surgeon General and the Self- Help Ethos, *Social Policy*, vol 18, nr.2, 1987.
- Rijkschroeff, R.A., Participatie in GGZ-beleid; een dilemma voor de Cliëntenbeweging, *MGV*, nr.1, pag 19-30, 1988.
- Rijkschroeff, R.A., M. Steketee, R. Kanaar, A. ter Laak en A. Driessen, *Patiëntenraden in algemene psychiatrische ziekenhuizen*, NZR/LPR, Utrecht, 1988.
- Riley, P., A structurationist account of political culture, *Administrative Science Quarterly*, September, 1983.
- Robinson, D. and S. Henry, *Self-help and health*, Robertson, Londen, 1977.
- Röling, A., Patiëntenorganisaties op zoek naar een wettelijke grondslag, *Het Ziekenhuis*, jrg. 13, 2 juli, pag. 540 - 544., 1987.
- Roo, A.A. de, Trends en trendbreuken in de gezondheidszorg, in: H.E.G.M. Hermans en A.A. de Roo, *Haalbare verandering*, Kluwer, Deventer, 1988.
- Roo, A.A. de en H.A.M. Maarse, Understanding the central-local relationship in health care: a new approach, *International Journal of health planning and management*, vol. 5, pag. 15-25, 1990.
- Sanders, G. en B. Neuijen, *Bedrijfscultuur: diagnose en beïnvloeding*, Van Gorcum, Assen/Maastricht, 1987.

- Schatzman, L and A. Strauss, *Field research; strategies for a natural sociology*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, New Jersey, 1973.
- Schein, E.H., *Bedrijfscultuur, een definitie*, Handboek organisatie, september, 1984.
- Schein, E.H., *Organisational culture and leadership*, Jossey Bass, San Francisco/Washington, 1985.
- Schwartz, H. and S.M. Davis, Matching corporate culture and business strategy, *Organizational dynamics*, summer, pag. 30-48, 1981.
- Segers, J.H.G., *Sociologische onderzoeksmethoden*, Van Gorcum, Assen/Amsterdam, 1977.
- Sennet, R., *The fall of public man*, Vintage Books, New York, 1978.
- SIG, *Ziekten in beeld; informatie over de verleende medische zorg bij een aantal ziektebeelden*, SIG, Utrecht, 1990.
- Silverman, D., *Organisatietheorie*, Universitaire Pers, Rotterdam, 1974.
- Simons, H.J., *Tijdelijke Stimuleringsregeling Regionale Patiënten/Consumenten Platforms*, Ministerie van WVC, Rijswijk, 12 juli 1990.
- Sminia, H., Een contingentie-perspektief op organisatietheorie, *M&O*, nr. 1, pag. 6-19, 1990.
- Smircich, L., Concepts of cultural and organisational analysis, *Administrative Science Quarterly*, september, 1983.
- Smith, K.K. and V.M. Simmons, A rumpelstilskin organisation: methaphors on methaphors in field research, *Administrative Science Quarterly*, September, 1983.
- Spieker, P., Het kan nooit zo zijn dat ouders de verpleging vervangen of andersom, *Verpleegkunde nieuws*, jrg. 3, nr. 2, pag. 10-13, 1989.
- Spijker, H. en G. van de Wijngaart, De stand van zaken in de alternatieve geneeswijzen; interview met dr. Cor Aakster, *Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek*, pag. 23-28, april 1989.
- Staatscourant, Voorzitter van de Raad voor Volksgezondheid pleit voor krachtige patiëntenorganisaties, *Nederlandse Staatscourant*, 12 september, 1985.
- Steiner, G.A. and J.B. Miner, *Management, Policy and Strategy*, MacMillan, London/New York, 1977.
- Stuuroop, C., *Zelfhulpsteunpunten; opbouw van netwerken in een nieuwe volksgezondheid*, WOZON, Sittard, 1989.
- Tennekes, J. en H. Wels, Organisatiecultuur: een antropologische benadering, *M&O*, jrg. 44, nr. 2, pag. 142-165, 1990.
- Terpstra, E.G., Motie Terpstra, *Handelingen Tweede Kamer der Staten-Generaal*, zitting 1982-1983, UCV 12, 7 februari 1983.
- Timmers, M., *Klachten en klachtenwerk in de gezondheidszorg*, I.S.P.A., Nijmegen, 1987.
- Torremans, L. en A. Steenbrink, *Zelfhulp in Noord-Brabant; een verkennend onderzoek*, PON, Tilburg, 1988.
- Trojan, A., Benefits of self-help groups: a survey of 323 members from 65 disease-related groups, *Social Science and Medicine*, vol. 29, nr. 2, pag. 225-232, 1989.

- Tuite, M.F., R. Chrischold and M. Radnor (eds.), *Interorganizational decision making*, Aldine, Chicago, 1972.
- Turner, B.A., Sociological aspects of organisational symbolism, *Organisation Studies*, jrg. 7, nr. 2, 1986.
- Ven, W.P.M. van der, De klant is koning: ook in de gezondheidszorg, *Tijdschrift voor sociale gezondheidszorg*, jrg. 64, nr. 10 (pag. 326-328), 1985.
- Ven, W.P.M.M. van der, Marktgerichtheid en structuur, financiering van de gezondheidszorg, in: Hermans, H.E.G.M. en A.A. de Roo, *Haalbare verandering*, Kluwer, Deventer, 1988.
- Verbrugh, H., Alternatieve geneeswijzen en reguliere geneeskunde: twee kanten van een medaille, *Desiderius*, jrg. 2, nr. 2, pag. 12-15, 1989.
- Verbrugh, H.S., *Nieuw besef van ziekte en ziek zijn*, De Toorts, Haarlem, 1983.
- Verkaar, E.A.M.J., Het functioneren van Phoenix zelfhulpgroepen, *Tijdschrift voor Alcohol, Drugs en andere Psychotrope stoffen*, jrg. 12, nr. 3, 1986.
- Verkaar, E.A.M.J. en J. Versteijnen, Levensverhalen als toetssteen, *Welzijnsmaandblad*, jrg. 40, nr. 8, 1986.
- Verkaar, E.A.M.J., Phoenix en de alcoholist, *Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek*, jrg. 5, nr. 3, 1987.
- Verkaar, E.A.M.J., Concurrentie leidt tot meer kwaliteit en hogere kosten, *Het Ziekenhuis*, 17 september 1987.
- Verkaar, E.A.M.J., Patiëntenorganisaties: een garantie voor kwaliteit, *Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek*, jrg. 6, nr. 4, pag. 165-167, 1988.
- Verkaar, E.A.M.J., *Strategisch gedrag van patiëntenorganisaties; verslag van een vooronderzoek*, Erasmus Universiteit, Rotterdam, Studierichting Beleid en Management Gezondheidszorg, 1988.
- Verkaar, E.A.M.J., Samenwerking tussen instellingen en patiëntenorganisaties, *Het Ziekenhuis*, nr. 7, pag. 325-327, 13 april 1989.
- Verkaar, E.A.M.J., *Bibliografie overheidskommunikatie*, Tilburg, Katholieke Universiteit Brabant, 1987.
- Verkaar, E.A.M.J., Quo vadis; strategisch gedrag van patiëntenorganisaties, *Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek*, nr. 4, pag. 208-210, 1989.
- Verkaar, E.A.M.J., Patiëntenorganisaties op weg naar een verenigd Europa, *Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek*, juni, pag. 15-17, 1990.
- Verstegen, M.C.G., *Ouderparticipatie in de zwakzinnigenzorg*, De Tijdstroom, Lochem, 1980.
- Vrakking, W.J., Ontwerpen via cultuurinterventies, *M&O*, nr. 1, 1985.
- Vrakking, W.J., De strategische mix; naar strategisch management in business-eenheden, *M&O*, nr. 4, 1988.
- Vroom, C.W., *Bureaucratie: het veelzijdig instrument van de macht*, Samsom, Alphen a/d Rijn, 1980.
- Walton, R., Interorganizational decision making and identity conflict, in: M. Tuite, R. Chrischold and M. Radnor (eds.): *Interorganizational decision making*, pag. 94-111, Aldine, Chicago, 1972.
- Wassenberg, A., *Netwerken: organisatie en strategie*, Boom, Meppel, 1980.
- Waterman, R.H., T.J. Peters and J.R. Philips, The 7-S Framework, in: Quinn, J.B., H. Mintzberg and R.M. James, *The strategy process*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, N.J., 1988.

- Weick, K.E., *The social psychology of organizing*, Addison-Wesley, Reading, Mass., 1969.
- Weick, K.E. and R.L. Daft, Towards a model of organizations as interpretative systems, *Academy of Management Review*, pag. 284-295, 1984.
- Werkgroep 2000, *Spraakwaterlief, heeft de patiënt wat te vertellen?*, Werkgroep 2000, Amersfoort, 1982.
- Wester, F., *Strategieën voor kwalitatief onderzoek*, Coutinho, Muiderberg, 1987.
- Wilk, J. Van der, Patiënten/consumenten en de WVG, *Medisch Contact*, jrg. 38, nr. 32, (pag. 999-1001), 1983.
- Wilk, J. van der, Van patiënt naar consument: een kwestie van perspectief, *Medisch Contact*, jrg. 40, nr. 37, pag. 1122-1124, 1985.
- Wilk, J. van der, Duidelijke plaats voor patiëntenorganisaties, *Inzet*, nr. 8, pag. 24, 1988.
- Wilkins, A.L., De cultuur-audit. Een middel om de organisatie te doorgronden., *Praktisch Personeelsbeleid*, maart, 1986.
- Wilkins, A.L. and W. G. Ouchi, Efficient cultures: exploring the relationship between culture and organisational performance, *Administrative Science Quarterly*, September, 1983.
- Winkelman, L. en R. Borkus, *Bibliografie patiëntenparticipatie*, Werkgroep 2000, Utrecht, 1990.
- Wissema, J. G., *De kunst van strategisch management*, Deventer, 1986.
- Yin, R.K., *Case study research: design and methods*, Sage, Beverly Hills, 1984.
- Zalmstra, H. e.a., Is kennis angst of macht? Invloed DES-actiegroep onderzoek, *Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek*, april, 1986.
- Zee, J. van der, *Stedelijke organisatie van patiëntenbelangen II*, PBO-Reeks, WONN, Drachten, 1989.
- Zelm, E.A. van, Organisatieculturen onder het vergrootglas. Theorie, onderzoek en verandering vanuit een interpretatief perspectief, *M&O, Tijdschrift voor organisatiekunde en sociaal beleid*, jrg. 44, p. 558-575, 1990.
- Zijdeveld, A.C., Het ethos van de verzorgingsstaat, *Sociale Wetenschappen*, jrg. 22, nr. 3, pag. 179-203, 1979.
- Zijdeveld, A.C., *Sociologie als cultuurwetenschap*, Vuga, Den Haag, 1983a.
- Zijdeveld, A.C., *De culturele factor*, Vuga, Den Haag, 1983b.
- Zijdeveld, A.C., *Bedrijfscultuur, fantoom en feit*, Stichting Maatschappij en Onderneming, 1988.

Dit werkboek bevat twee elementen:

1. Allereerst geeft het *instructies* aan de onderzoeker m.b.t. het verzamelen van materiaal. Aangegeven wordt welke topics onderzocht dienen te worden en op welke wijze. Deze instructies zijn tussen kaders geplaatst.

2. Ten tweede geeft dit werkboek een aantal *hulpvragen* bij topics welke onderzocht dienen te worden in het kader van dit onderzoek. Deze hulpvragen zijn met name bedoeld voor de centraal staande materiaalverzameling: de interviews met de sleutelfiguren. Deze vragen dienen de onderzoeker echter ook te ondersteunen bij de verzameling en analyse van ander materiaal (observaties en verzameling van schriftelijk materiaal).

Het werkboek is zodanig gestructureerd dat het meteen bruikbaar is als topiclijst bij het afnemen van de voorgenomen interviews.

1 Introductie, uitleg onderzoek

2 Ontstaan, historie

- Kunt u iets vertellen over het ontstaan en de historie van deze organisatie?
- Wat was bijvoorbeeld de aanleiding voor de oprichting?

3 Strukturele kenmerken van de eigen organisatie

3.1 Organisatiestructuur

Kunt u een korte schets geven van de opbouw van uw organisatie?

- Welke rechtspersoon heeft uw organisatie? Waarom is hiervoor gekozen?
- Welke lagen of nivo's zijn er te onderscheiden (landelijk / regionaal / lokaal)?
- Welke organen kent uw organisatie; een bestuur, een directie, een ledenvergadering, werkgroepen, een stafburo, leden, werknemers? Hoe zijn de formele bevoegdheden verdeeld en hoe gaat dat in de werkelijkheid?

- Zijn de eventuele decentrale afdelingen of werkgroepen een onderdeel van de landelijke organisatie of zijn het zelfstandige eenheden, met bijvoorbeeld een eigen rechtspersoon?
- Is de keuze voor deze structuur bewust gemaakt? Zo ja, wat waren dan de argumenten daarvoor?

3.2 Financiële middelen

- Op welke wijze komt u aan de benodigde financiële middelen? (kontributie, donaties, legaten, subsidie, kollektes, sponsoring etc.)
- Kunt u een beeld schetsen van de financiële positie van uw organisatie? (vermogen, inkomsten e.d.: jaarverslag!)
- Beschikt uw organisatie over voldoende financiële middelen, om de meeste gewenste activiteiten uit te kunnen voeren? Zo nee, welke activiteiten kunt u dan niet uitvoeren omdat u daar niet voldoende financiële middelen voor beschikbaar hebt?

3.3 Mankracht

- Hoeveel leden telt uw organisatie?
- Hoeveel zijn er daarvan actief, bijvoorbeeld als kaderlid?

3.4 Grootte achterban, organisatiegraad

- Hoeveel mensen in Nederland hebben te kampen met de problematiek waar u zich mee bezig houdt? Waarop baseert u deze schatting?
- Zijn dat allemaal potentiële leden voor uw organisatie? Zo nee, waarom niet?
- Hoe tracht u te bereiken dat zoveel mogelijk van deze mensen zich bij uw organisatie aansluiten?
- Wat zijn volgens u redenen waarom mensen zich wel of niet aansluiten?
- In hoeverre is een grote achterban voor u van belang? (bijvoorbeeld in het kader van onderhandelingen met de overheid of zorgverstrekkers; of i.v.m. financiële voordelen of i.v.m. de benodigde mankracht?)

3.5 Leiderschap

- Zijn er in uw organisatie duidelijk leidende figuren aanwezig of aanwezig geweest? Zo ja, kunt u iets meer over hen vertellen? Hebben zij een duidelijk stempel op de organisatie gedrukt, of doen zij dat nog? Indien dat het geval is (geweest), wat voor 'stempel' is (was) dat dan en hoe gaat (ging) dat in z'n werk? Zijn er bijvoorbeeld duidelijke koersveranderingen ingezet onder de leiding van een bepaalde persoon? Denkt u dat de rol van deze persoon van grote betekenis is geweest voor de organisatie?

In dit onderzoek wordt gezocht naar waarden welke het strategisch gedrag van patiëntenorganisaties beïnvloeden, danwel bepalen. In eerste instantie wordt hierbij gedacht aan de waarden:

*ziekte/gezondheid

*zorg; uitgewerkt naar: -rol van de patiënt

-rol van de professional (arts)

-rol van sociale verbanden (familie, buurt, patiëntenorganisatie)

-rol van de overheid (staat)

Het is bovendien mogelijk dat gedurende de materiaalverzameling blijkt dat er nog meer belangrijke waarden aanwezig zijn.

4 Kulturele kenmerken

4.1 Op zoek naar waarden

Ik zou u nu enkele vragen willen stellen over wat we de 'filosofie' achter uw organisatie zouden kunnen noemen. De vragen gaan bijvoorbeeld over hoe uw organisatie aankijkt tegen de gezondheidszorg, de rol van de overheid in dat verband, tegen ziekte, tegen de patiënt en bijvoorbeeld tegen de rol van artsen t.a.v. gezondheid en zorg.

- Heeft uw eigen organisatie een uitgesproken filosofie (die ook op schrift is gesteld bijvoorbeeld) van waaruit ze handelt? Zo ja, kunt u me daar dan iets meer over vertellen? (Kent uw organisatie bijvoorbeeld een religieuze grondslag?)

4.1.1 Beeld van ziekte en gezondheid

- Hoe denkt uw organisatie over ziekte en gezondheid? Hebt u daar een bepaalde visie op? Waardoor wordt volgens u uw ziekte of problematiek veroorzaakt?
- Is uw problematiek of ziekte een zuiver lichamelijke aangelegenheid of niet? Kunt u dat wat uitleggen?
- Is er een behandeling of therapie mogelijk? Of verschillende? Wat denkt u dat de beste is?
- Sluiten uw denkbeelden over ziekte het best aan bij de reguliere geneeskunde, of bij de meer alternatieve geneeswijzen? Kunt u dit wat nader toelichten?

4.1.2 Beeld van de professionele zorg

- Vindt u dat professionele hulpverleners noodzakelijk zijn om uw problematiek op te lossen?
- Kunt u goed overweg met professionele hulpverleners in die zin dat u het eens bent met hun handelswijze t.a.v. uw problematiek? Zijn ze m.a.w. deskundig in uw ogen?

4.1.3 Beeld van de eigen organisatie

- Welke rol bedeeft u uw eigen organisatie toe t.a.v. de 'gezondheid' van uw leden of achterban? Draagt uw organisatie mede zorg voor de gezondheid van uw leden, bijvoorbeeld door de exploitatie van voorzieningen? Of vindt u dat de 'zorg' beter door professionele hulpverleners georganiseerd kan worden?
- Ziet u zichzelf vooral als een belangenorganisatie of als een organisatie die er is voor onderlinge steun en onderling contact?

4.1.4 Beeld van de patiënt, cliënt

- In hoeverre kan een patiënt bijdragen aan de eigen genezing?
- Vindt u dat een patiënt **recht** heeft op een oplossing voor zijn probleem en dat de samenleving er voor moet zorgen dat hij dat ook krijgt, of vindt u dat een patiënt **zelf verantwoordelijk** is voor z'n genezing?
- In hoeverre vindt u dat een patiënt cliënt of **konsument** is?

4.1.5 Maatschappijbeeld

Onze samenleving wordt vaak geschetst als een verzorgingsstaat, waarin professionele deskundigen zorg dragen voor onze gezondheid.

- Vindt u dat dit beeld overeenstemt met de werkelijkheid?
- Vindt u een verzorgingsstaat een ideale samenleving? Vindt u dat gezamenlijk (bijvoorbeeld door de staat) zorg gedragen moet worden voor de gezondheid van ons allemaal, of vindt u dat daar andere organisaties voor zijn, zoals de kerk of de buurt?

4.1.6 Beeld van de overheid en financiers

- In hoeverre is de overheid verantwoordelijk voor het wel en wee van haar onderdanen, ook op het terrein van uw problematiek?
- Vindt u dat de samenleving ook financieel verantwoordelijk is voor de oplossing van uw problematiek?
- Zijn er wat deze gedachten betreft de afgelopen jaren (belangrijke) *wijzigingen opgetreden*? Is uw organisatie anders gaan denken over de eigen rol in de gezondheidszorg, of de verantwoordelijkheid van de patiënt? Zijn uw grondslagen veranderd, of van minder belang geworden?
- Zijn er wat al deze gedachten betreft **verschillende stromingen** (of: groeperingen) binnen uw organisatie? Zijn er bijvoorbeeld leden die anders denken over de rol die uw organisatie in de gezondheidszorg zou kunnen spelen?
- Zo ja, wat zijn dan de verschillen en waarin komen die tot uitdrukking?

Analyse van het taalgebruik binnen een patiëntenorganisatie, om centrale waarden op het spoor te komen dient te gebeuren a.h.v. analyse van de volgende bronnen:

- folders en ander reclamemateriaal van de betreffende organisatie
- beleidsplannen
- jaarverslagen
- notulen van (bestuurs) vergaderingen
- interviewteksten

4.2 Op zoek naar kultuurdragers

4.2.1 Taalgebruik

- Zijn er specifieke uitdrukkingen of gezegden die alleen in deze organisatie een rol spelen? Zo ja, welke?
- Zijn er bepaalde woorden die anders gebruikt worden dan te doen gebruikelijk is? Bijvoorbeeld 'dienstverlening' in plaats van 'hulpverlening'? Zo ja, welke woorden zijn dat en kunt u dan de betekenis ervan uitleggen?

4.2.2 Symbolen

Symbolen zijn konkretisering van bepaalde waarden. Bestudering van bovengenoemde bronnen kan enig licht werpen op welke symbolen een organisatie gebruikt. Een voorbeeld kan de arts of de patiënt als symbool zijn, een leider/ster als symbool, maar ook bepaalde onderscheidingen, een boek, grappen of de ziekte op zich. Naast bestudering van genoemde bronnen kunnen ook enkele vragen gesteld worden:

- Worden er binnen uw organisatie wel eens grappen gemaakt over uw ziekte of problematiek? Bijvoorbeeld als een soort 'galgenhumor'? Zo ja, kunt u me dan wat voorbeelden geven en uitleggen hoe ik deze grappen moet opvatten?
- Is er een bepaald boek of manifest dat een belangrijke rol speelt binnen uw organisatie, zoals bijvoorbeeld de bijbel in de kerk?
- Zijn er bepaalde verhalen of 'legendes' die in uw organisatie de ronde doen? Verhalen over opmerkelijke zaken, bijv. over de oprichting?
- Reikt uw organisatie bepaalde 'onderscheidingen' uit? Zo ja, welke, aan wie, waarom?

4.2.3 Rituelen

- Zijn er bepaalde gebruiken die specifiek zijn voor uw organisatie? Zo ja, kunt u deze gebruiken toelichten?

Rituelen zijn symbolische handelingen die op een bepaalde manier en in een bepaalde volgorde moeten worden uitgevoerd. Deze rituelen drukken bepaalde waarden uit. Er wordt wel een onderscheid gemaakt tussen overgangsrituelen (om de waarden van de organisatie eigen te maken) en bestendighedsrituelen (om de eigengemaakte waarden te bestendigen).

Het vergt nogal wat observatie van de organisatie om rituelen te onderscheiden. In het kader van dit onderzoek lijkt een dergelijk intensieve observatie niet mogelijk, maar ook niet nodig. Het onderzoek richt zich op de waarden op zich. Deze komen zoals gezegd niet alleen naar voren in rituelen, maar ook in het taalgebruik; rolgedrag en symboliek. Het niet geheel kunnen onderzoeken van één van deze uitingsvormen zal dus waarschijnlijk niet leiden tot het verborgen blijven van belangrijke waarden.

Desondanks toch enkele korte vraagjes m.b.t. dit onderwerp:

- Wat moet iemand doen om lid te worden?
- Welke veragtingen of bijeenkomsten woont u bij? Welke zijn belangrijk en welke niet? Waarom?
- Hoe gaat het er op de meeste vergaderingen aan toe? Zakelijk of amicaal?

4.2.4 Rollen

Bepaalde rollen geven aan in welke mate mensen zich met de groep willen identificeren. Daarom kunnen uit deze rollen de achterliggende waarden worden afgeleid.

Participatie aan vergaderingen of bijeenkomsten lijkt de aangewezen weg om tot een goede onderscheiding van verschillende rollen te kunnen komen. Voorlopig worden echter de volgende rollen onderscheiden, waarbij een aantal vragen gesteld kunnen worden:

De leider(s). Reeds eerder hebben we gesproken over een centrale figuur of figuren in uw organisatie. Kun je zeggen dat (indien een dergelijke figuur (of figuren) is aangewezen!) deze persoon (of personen) een belangrijke 'voorbeeldfunctie' vervullen voor anderen? Zo ja, kunt u dan aangeven in welke zin? Hoe kijkt u tegen deze persoon of personen aan? Geldt wat u vindt ook voor anderen in de organisatie of hebben andere mensen een duidelijk andere kijk hierop? Zo ja, wat is dan het verschil met uw visie?

De dissident(en). Zijn er mensen in uw organisatie aan te wijzen die je eigenlijk als 'dissident' zou kunnen betitelen? Mensen die er een duidelijk andere visie op na houden dan anderen en hier openlijk voor uit komen?

Zo ja, kunt u hier iets meer over vertellen?

- Wat moet je doen om volledig uit de organisatie gestoten te worden?
- Wat maakt je daarentegen erg geliefd?

De nieuweling. Kunt u zich nog herinneren wat u opviel toen u pas lid werd van deze organisatie? Wat vond u opvallend of vreemd? Bepaalde gebruiken, bepaalde termen? Vond u dat u bepaalde dingen moest aanleren of begrijpen om 'erbij te horen'?

- Wanneer u nu naar nieuwe leden kijkt, wat valt u dan aan hen op? Waarin gedragen zij zich anders dan mensen die al langer actief lid zijn van uw organisatie?

5 Strukturele kenmerken van de gezondheidszorg

5.1 Problematiek

- Kunt u kort iets vertellen over de problematiek (ziekte e.d.) die centraal staat in uw organisatie?
- Van welke voorzieningen/diensten maakt iemand met uw ziekte of problematiek gebruik? Zijn er in de loop van de tijd meer diensten/voorzieningen gekomen, die voor u van belang zijn? Zijn er ook die verdwenen zijn? Wat zijn - volgens u - de oorzaken van die veranderingen?
- Bent u van mening dat er m.b.t. deze in uw organisatie centraal staande problematiek voldoende zorgvoorzieningen aanwezig zijn?
- Zo nee, kunt u mij uitleggen wat er ontbreekt, waar u graag verbeteringen/veranderingen zou willen zien? Waarom denkt u dat deze voorzieningen/diensten er (nog) niet zijn (of niet meer)? Heeft dit te maken met technische onmogelijkheden of met andere factoren?

5.2 Financiering van met de problematiek samenhangende kosten

- Welke kosten maakt iemand die met deze ziekte of problematiek kampt? Kunt u aangeven waarvoor dat is en om welke orde van grootte dat gaat? (bijvoorbeeld voor hulpmiddelen, medicijnen, therapie e.d.)
- Wie betaalt deze kosten? Welke kosten worden wel (en welke niet) gedekt door verzekeraars of de overheid (AWBZ)?
- Zijn er verschillen aan te geven tussen vergoedingen door verschillende verzekeraars? Zo ja, welke? (bv. t.a.v. het verschil tussen particuliere verzekeraars en ziekenfondsen of t.a.v. verschillen in elke categorie).
- Heeft uw organisatie op dit terrein nog wensen? Zo ja, welke? Zo nee, betekent dat dat deze wensen er nooit zijn geweest of dat ze reeds (lang geleden) zijn ingewilligd?

5.3 Wetgeving en overige regulering

- Vindt u dat er wat betreft de wetgeving en regelgeving die voor u van belang is, het één en ander dient te veranderen of niet? Zo ja, wat zijn dan uw wensen? Zo nee hebt u vroeger wel wensen gehad en zijn die ingewilligd?

- Bent u ooit betrokken geweest bij de tot stand koming en/of wijziging van voor u van belang zijnde wetgeving? Zo ja, kunt u hier dan iets meer over vertellen?
- Bent u betrokken bij de planningswetgeving in het kader van de WVG, bijvoorbeeld door zitting te hebben in een WAC of door mee te werken aan de provinciale ziekenhuisplanning?

Nagaan van deze opstelling aan de hand van de gepercipieerde opstelling (later te peilen onder het kopje "interactie"). Hiervoor dienen interviews plaats te vinden met de andere relevante actoren. Hiervoor moet een aparte itemlijst gemaakt worden.

- overheid
- financiers
- dienstverleners
- andere patiëntenorganisaties
- overigen, zoals pers en industrie.

5.4 Opstelling andere actoren in de gezondheidszorg

6 Strategisch gedrag

6.1 Doelstellingen

- Welke doelen streeft uw organisatie formeel na?
- Zijn daar nog enkele niet officieel geformuleerde doelen aan toe te voegen?

NB: destilatie van doelstellingen a.h.v. konkrete activiteiten: er dus niet rechtstreeks naar vragen!

- Behoud zorg: om welke voorzieningen; diensten gaat het precies?
- Verbetering: om welke voorzieningen/diensten gaat het precies? Wat mankeert er nu aan en hoe moeten de verbeteringen er uit zien?
- nieuwe zorg als aanvulling: welke nieuwe zorg tracht men op te zetten?
- Nieuwe zorg als alternatief: Welke nieuwe voorziening(en) of dienst(en) tracht men op te zetten? Waarom wordt deze nieuwe zorg als alternatief gezien?
- Afschaffing zorg: Om welke voorziening/dienst gaat het en wat zijn de motieven om dit afgeschaft te krijgen?

6.2 *Aktiviteiten*

- Welke activiteiten heeft uw organisatie de afgelopen drie jaar op touw gezet? Als we met het heden beginnen zou u dan samen met mij terug in de tijd kunnen gaan en alle belangrijke activiteiten (projekten) die u zich herinnert, op een rijtje kunnen zetten? (1988, 1987, 1986, Invullen in bijlage schema!)
- Misschien kunt u dit nagaan aan de hand van jaarverslagen of verslagen van bestuursvergaderingen. Zou ik deze in kunnen zien en a.h.v. bestudering hiervan terug kunnen komen en vragen erover kunnen stellen?
- In hoeverre hebben deze activiteiten het door u beoogde resultaat behaald? Is dat ook per activiteit na te gaan? Welke acties waren in uw ogen succesvol en welke niet? Is na te gaan waardoor activiteiten niet het beoogde resultaat hebben opgeleverd?

Indeling van activiteiten achteraf naar de volgende categorieën:

- Belangenbehartiging (individueel en kollektief)
- Informatieverstrekking
- Zelfhulp

6.3 *Interaktie*

De bedoeling van de vragen m.b.t. interactie is:

- a) Te ontdekken voor welke interactievormen een organisatie kiest;
- b) Na te gaan in hoeverre de kulturen van de patiëntenorganisatie en de interactiepartner overeenstemmen, danwel verschillen;
- c) Na te gaan in hoeverre de materiële belangen tussen beide partijen kongruent zijn, danwel konflikteren. Nagegaan dient ook te worden welke deze materiële belangen precies zijn.

Indeling van de interactievormen achteraf naar de volgende categorieën:

- | | |
|--------------------|-------------------|
| -samenwerking | -vermijding |
| -koalitie | -kompetitie |
| -participatie | -strijd, konflikt |
| -fusie | |
| -verzelfstandiging | |

- Welke organisaties of personen (met name in de gezondheidszorg) zijn voor uw organisatie van belang (Bijvoorbeeld overheid; financiers; zorgverstrekkers; bedrijfsleven en pers)?
- Kunt u per organisatie of persoon uitleggen waarom deze van belang is voor uw organisatie.

- Kunt u mij per organisatie waar u contact mee hebt (gehad), of die voor uw organisatie van belang is, vertellen hoe u zich tot elkaar verhoudt?

6.3.1 Vragen t.a.v. interactie met zorgverstrekkers:

- Hoe stelt u zich op (als organisatie) ten opzichte van zorgverstrekkers? Treedt u hen tegemoet of niet? Zo ja, hoe dan en met welk doel; wat hoopt(e) u te bereiken? Zo nee, waarom niet? Hoe stelt u zich dan op?
- Hoe denkt u in z'n algemeenheid over hulpverleners?
- Kunt u het goed vinden met de voor u van belang zijnde hulpverleners? Denken zij min of meer hetzelfde als u over uw problemen of zijn er verschillen? Zo ja, kunt u die verschillen aangeven?
- Hoe stellen deze organisaties of personen zich op ten aanzien van uw organisatie? Treden zij uw organisatie soms tegemoet? Zo ja, hoe dan en wat vermoedt u dat de bedoelingen daarachter zijn? Zo nee, waarom denkt u dat dat niet gebeurt?
- Hebben uw organisatie en hulpverleners dezelfde belangen? Zo ja, welke en zo nee, wat zijn de verschillen?
- Denken hulpverleners er ook zo over dat zij en u gelijke belangen hebben, of zien zij die gelijke (of verschillende) belangen niet zo?
- Werkt u samen op sommige terreinen met individuele dienstverleners, of met hele instellingen? Zo ja, kunt u hier dan wat meer over vertellen? Hoe verloopt deze samenwerking? Zo nee, hebt u wel eens geprobeerd om samen te werken? Zo ja, waarom is dat dan - volgens u - mislukt?
- Organiseert u zelf activiteiten (zelfhulp o.i.d.) die in principe ook door professionele instellingen of dienstverleners georganiseerd worden? Zo ja, levert dat wel eens spanningen op met dienstverleners of instellingen?
- Participeert u wel eens aan besluitvorming binnen instellingen (b.v. ziekenhuizen) die voor uw organisatie van belang zijn? (patiëntenraden; bewonersraden etc.)
- Zijn er wel eens conflicten met individuele dienstverleners of instellingen? Zo ja, kunt u dat eens toelichten?
- Zijn er instellingen of dienstverleners die u zelf links laat liggen of die u links laten liggen? Wat is in zo'n geval de reden achter dit gedrag?

6.3.2 Vragen t.a.v. de overheid:

- Hoe stelt u zich op (als organisatie) ten opzichte van de overheid of overheden? Treedt u hen tegemoet of niet? Zo ja, hoe dan en met welk doel; wat hoopt(e) u te bereiken? Zo nee, waarom niet? Hoe stelt u zich dan op?
- Hoe denkt u in z'n algemeenheid over de overheid?
- Kunt u het goed vinden met ambtenaren en/of bestuurders? Denken zij min of meer hetzelfde als u over uw problemen of zijn er verschillen? Zo ja, kunt u die verschillen aangeven?

- Hoe stelt de overheid (of overheden) zich op ten aanzien van uw organisatie? Treden zij uw organisatie soms tegemoet? Zo ja, hoe dan en wat vermoedt u dat de bedoelingen daarachter zijn? Zo nee, waarom denkt u dat dat niet gebeurt?
- Heeft uw organisatie en de overheid dezelfde belangen? Zo ja, welke en zo nee, wat zijn de verschillen?
- Denken ambtenaren en/of bestuurders er ook zo over dat zij en u gelijke belangen hebben, of zien zij die gelijke (of verschillende) belangen niet zo?
- Neemt uw organisatie op de een of andere wijze deel aan overheidsbesluitvorming? Zo ja, op welk bestuursnivo? Zo nee, heeft u nooit overwogen hier aan deel te nemen of is er niets van terecht gekomen?
- Hebt u ooit met de overheid gezamenlijk iets op touw gezet? Zo ja, wat dan en hoe is dat verlopen? Zo nee, hebt u dat nooit geprobeerd of is het niet gelukt?
- Hebt u het idee dat overheidsinstanties wel eens bewust niet aan uw organisatie denken, als er zaken op het terrein van uw ziekte of problematiek geregeld moeten worden? Zo ja, waarom denkt u dat dat het geval is?
- 'Vergeet' u wel eens bewust de overheid wanneer er iets geregeld moet worden? Zo ja, waarom?
- Bent u wel eens in een konflikt met een overheidsinstantie geraakt? Zo ja, met welke instantie en hoe kwam dat dan?

6.3.3 Vragen t.a.v. andere patiëntenorganisaties:

- Hoe stelt u zich op (als organisatie) ten opzichte van andere patiëntenorganisaties? Treedt u hen tegemoet of niet? Zo ja, hoe dan en met welk doel; wat hoopt(e) u te bereiken? Zo nee, waarom niet? Hoe stelt u zich dan op?
- Hoe denkt u in z'n algemeenheid over andere patiëntenorganisaties?
- Kunt u het goed vinden met andere leden van patiëntenorganisaties? Denken zij min of meer hetzelfde als u over uw problemen of zijn er verschillen? Zo ja, kunt u die verschillen aangeven?
- Hoe stellen andere patiëntenorganisaties zich op ten aanzien van uw organisatie? Treden zij uw organisatie soms tegemoet? Zo ja, hoe dan en wat vermoedt u dat de bedoelingen daarachter zijn? Zo nee, waarom denkt u dat dat niet gebeurt?
- Hebben uw organisatie en andere patiëntenorganisaties dezelfde belangen? Zo ja, welke en zo nee, wat zijn de verschillen?
- Denken andere patiëntenorganisaties er ook zo over dat zij en u gelijke belangen hebben, of zien zij die gelijke (of verschillende) belangen niet zo?

- Welke kontakten hebt u met andere patiëntenorganisaties? Zo ja, met welke? (andere kategoriale organisaties, platforms, algemene organisaties?)
- Wat is het nut van dergelijke kontakten, of het onnut als u deze kontakten niet zoekt?
- Werkt u wel eens samen aan een bepaalde activiteit? Zo ja, kunt u daar dan voorbeelden van geven?
- Ontloopt u andere patiëntenorganisaties wel eens? Zo ja, waarom?
- Zijn er patiëntenorganisaties die zich op hetzelfde terrein begeven als uw organisatie? Zo ja, levert dat dan wel eens spanningen op of doublures in activiteiten?

6.3.4 Vragen t.a.v. ziekenfondsen en particuliere verzekeringsmaatschappijen:

- Hoe stelt u zich op (als organisatie) ten opzichte van ziekenfondsen of particuliere verzekeraars? Treedt u hen tegemoet of niet? Zo ja, hoe dan en met welk doel; wat hoopt(e) u te bereiken? Zo nee, waarom niet? Hoe stelt u zich dan op?
- Hoe denkt u in z'n algemeenheid over ziekenfondsen en verzekeraars?
- Kunt u het goed vinden met medewerkers van ziekenfondsen of verzekeraars? Denken zij min of meer hetzelfde als u over uw problemen of zijn er verschillen? Zo ja, kunt u die verschillen aangeven?
- Hoe stellen ziekenfondsen of verzekeraars zich op ten aanzien van uw organisatie? Treden zij uw organisatie soms tegemoet? Zo ja, hoe dan en wat vermoedt u dat de bedoelingen daarachter zijn? Zo nee, waarom denkt u dat dat niet gebeurt?
- Heeft uw organisatie en een ziekenfonds (of verzekeraar) dezelfde belangen? Zo ja, welke en zo nee, wat zijn de verschillen?
- Denken zij er ook zo over dat zij en u gelijke belangen hebben, of zien zij die gelijke (of verschillende) belangen niet zo?
- Hebt u wel eens kontakten gehad met deze organisaties? Zo ja, in welk verband, met wat voor doel en hoe zijn deze kontakten verlopen? Zo nee, komt dat doordat u aan dergelijke kontakten geen behoeften hebt of door andere oorzaken?
- Hebt u wel eens concreet met een van deze organisaties samengewerkt? Zo ja, hoe is dat dan verlopen?
- Hebt u wel eens conflicten met deze organisaties gehad? Zo ja, kunt u hier dan iets meer over vertellen?
- Hebt u het idee dat deze financiers u bewust ontlopen als het gaat om problemen die zich (op het financiële vlak) t.a.v. uw problematiek voordoen?

6.3.5 Vragen t.a.v. anderen zoals pers en (farmaceutische) bedrijven:

- Zijn er andere organisaties die voor uw organisatie van belang zijn?

Denk bijvoorbeeld aan de (medische) industrie of de pers?

- Hoe stelt u zich op (als organisatie) ten opzichte van deze personen of organisaties? Treedt u hen tegemoet of niet? Zo ja, hoe dan en met welk doel; wat hoopt(e) u te bereiken? Zo nee, waarom niet? Hoe stelt u zich dan op?
- Hoe denkt u in z'n algemeenheid over de pers of het bedrijfsleven (of anderen)?
- Kunt u het goed vinden met medewerkers van de pers of industrie? Denken zij min of meer hetzelfde als u over uw problemen of zijn er verschillen? Zo ja, kunt u die verschillen aangeven?
- Hoe stellen deze organisaties of personen zich op ten aanzien van uw organisatie? Treden zij uw organisatie soms tegemoet? Zo ja, hoe dan en wat vermoedt u dat de bedoelingen daarachter zijn? Zo nee, waarom denkt u dat dat niet gebeurt?
- Heeft uw organisatie en bijvoorbeeld een bedrijf of de pers, dezelfde belangen? Zo ja, welke en zo nee, wat zijn de verschillen?
- Denken zij er ook zo over dat zij en u gelijke belangen hebben, of zien zij die gelijke (of verschillende) belangen niet zo?
- Kunt u iets vertellen over de contacten met deze organisaties?
- Werkt u soms met hen samen? Zo ja, op welke wijze?
- Ontloopt u elkaar wel eens? Zo ja, waarom?
- Zijn er soms conflicten? Zo ja, welke?

Ga aan de hand van de genoemde konkrete activiteiten na in hoeverre deze de beoogde resultaten op hebben geleverd. Ga na waarom dat gelukt is en waarom in sommige gevallen niet. Gebruik als richtlijn het ingevulde aktiviteitschema uit de bijlage.

- M.b.t. behoud zorg
- M.b.t. verbetering zorg
- M.b.t. nieuwe zorg als aanvulling
- M.b.t. nieuwe zorg als alternatief
- M.b.t. afschaffing zorg

7 Sukses

- Kunt u met mij het eerder ingevulde aktiviteitschema nalopen om te bezien in hoeverre deze activiteiten - volgens u - succesvol zijn geweest.
- Kunt u wat nader ingaan op dit sukses: waren er zaken die positief werkten, of negatief?
- Kunt u wat nader ingaan op het mislukken: wat was volgens u de oorzaak?

- Heeft uw organisatie 'lering' getrokken uit het succes of mislukken? Zo ja, welke dan?
- Zijn er - wanneer we verder teruggaan in de tijd - nog meer markante successen of mislukkingen te melden? Zo ja, kunt u daar dan iets meer van vertellen?

Verdere interviews:

- Kent u afdelingen of werkgroepen waarvan u het de moeite waard vindt dat ik daar kennis mee maak? Hetzij omdat ze vergelijkbaar functioneren met uw afdeling of werkgroep, hetzij omdat ze heel anders functioneren?

Te verzamelen schriftelijk materiaal:

- Statuten.
- Jaarverslagen 1986 en 1987. Indien mogelijk van alle afdelingen e.d. afzonderlijk.
- Beleidsplannen e.d. van de afgelopen drie jaar (1985 t/m 1988), indien aanwezig.
- Notulen van werkgroep- en bestuursvergaderingen.
- Folders en ander promotiemateriaal.

Eventuele "observaties":

- bijwonen jaarvergaderingen, bestuursvergaderingen e.d. Dit indien gewenst en indien dit mogelijk is.

8 Overige dataverzameling

VRAGENLIJST

*voor alle landelijke kategoriale patiënten-, cliënten- en
zelfhulporganisaties
in de Nederlandse gezondheidszorg*

Studierichting Beleid en Management Gezondheidszorg
Erasmus Universiteit Rotterdam

Drs. E. Verkaar

Naam Organisatie:

Omschrijving Problematiek:

Nummer vragenlijst:

Enkele vragen vooraf

- 1 Is de *naam van uw organisatie* korrekt ingevuld op het voorblad?
Indien dit niet het geval is, zou u dat daar dan willen verbeteren?
- 2 Is de *problematiek* of ziekte, waar u zich mee bezig houdt, korrekt weergegeven op het voorblad? Indien dit niet het geval is, zou u dat daar dan willen verbeteren?
- 3 *Welke mensen* vormen de achterban (leden, doelgroep) van uw organisatie?

- ☐ Mensen die zelf met de problematiek te maken hebben (Ga verder met vraag 4).
- ☐ (Familie)relaties van mensen die met de problematiek kampen.
- ☐ Beide zojuist genoemde groepen.
- ☐ Anders, namelijk:

Indien uw organisatie (ook) (familie)relaties vertegenwoordigd van mensen die met de problematiek kampen, wat is dan de problematiek waar u zich *hoofdzakelijk* mee bezig houdt?

- ☐ De problematiek van de mensen zelf die hiermee kampen.
- ☐ De problematiek van de (familie)relaties van deze mensen.
- ☐ De problematiek van beide groepen.

Vragen over de activiteiten van uw organisatie

- 4 Geeft uw organisatie *informatie over de problematiek waar u zich op richt*?

- ☐ Nee (Ga verder met vraag 5).
- ☐ Ja (Maak deze vraag af).

Aan wie geeft uw organisatie informatie, *waarover* gaat deze informatie en *hoe* (bijvoorbeeld telefonisch, via een folder of via een film) wordt deze informatie gegeven?

<i>Informatie aan:</i>	<i>Onderwerpen:</i>	<i>Informatiewijze:</i>
o De eigen leden of de achterban of doelgroep(en)	-	-
	-	-
	-	-
	-	-
	-	-
o Professionele hulpverleners.	-	-
	-	-
	-	-
	-	-
o Anderen, name- lijk:	-	-
	-	-
	-	-
	-	-
	-	-

- 5 *Verleent uw organisatie ook regelmatig (dus niet incidenteel) diensten of daadwerkelijke hulp of bijstand op een aantal terreinen? Dat wil zeggen dat man- of vrouwkracht ingezet wordt om een bepaald probleem op te lossen of om aan deze oplossing mee te werken. Denk bijvoorbeeld aan bijstand aan leden op het terrein van klachtenprocedures, of bijvoorbeeld aan bijstand van hulpverleners bij het maken van folders.*

- o Nee (Ga verder met vraag 6).
o Ja (Maak deze vraag af).

Aan wie geeft u deze daadwerkelijke bijstand en op welke terreinen?

<i>Dienstverlening aan:</i>	<i>Dienstverlening betreffende:</i>
o De eigen achterban, de leden of doelgroep(en)	-
	-
	-
	-
	-
o Professionele hulpverleners	-
	-
	-
	-
	-
o Anderen, namelijk:	-
	-
	-
	-
	-
	-
	-

- 6 Houdt uw organisatie zich bezig met het *aktief beïnvloeden van het beleid van andere organisaties*? Dat wil zeggen dat er regelmatig kontakten zijn met deze andere organisaties, waarin u duidelijk uw standpunt t.a.v. een aantal zaken naar voren brengt.

- o Nee (Ga verder met vraag 7).
o Ja (Maak deze vraag af).

Welke organisaties heeft uw organisatie tot nu toe benaderd om hun beleid te beïnvloeden? Kunt u ook voorbeelden geven van zaken die u naar voren hebt gebracht?

<i>Benaderde organisaties:</i>	<i>Betreffende de zaken:</i>
o Professionele hulpverleners	-
	-
	-
	-
	-
o Ziekenfondsen en/of partikuliere verzekeringsmaatschappijen	-
	-
	-
	-
o Overheidsinstellingen	-
	-
	-
	-
o Anderen, namelijk:	-
	-
	-

- 7 Organiseert uw organisatie *zelfhulpgroepen* voor mensen die met dezelfde problematiek te maken hebben?

- | |
|---------------------------------|
| o Nee (Ga verder met vraag 8). |
| o Ja (Ga verder met vraag 7.1). |

7.1 Voor welke mensen zijn deze groepen bedoeld?

- o Voor mensen die zelf met de problematiek te maken hebben.
- o Voor familieleden en/of andere relaties van mensen die met de problematiek kampen.
- o Voor beide zojuist genoemde groepen.
- o Anders, namelijk:

7.2 Wat is -kort gezegd- het *doel* van deze zelfhulpgroepen? Waarom nemen mensen er aan deel?

Het doel van onze zelfhulpgroepen is:

7.3 Worden de zelfhulpgroepen die uw organisatie opzet *ook bezocht door mensen met andere problemen*, dan die in uw organisatie in eerste instantie centraal staan?

- o Nee
- o Ja

7.4 Worden de zelfhulpgroepen van uw organisatie op enigerlei wijze *ondersteund door professionele hulpverleners*?

- o Nee (Ga verder met vraag 8).
- o Ja (Maak deze vraag af).

Indien professionele hulpverleners betrokken zijn bij uw zelfhulpgroepen, om *welke hulpverleners of dienstverleners* gaat het dan? Enkele voorbeelden zijn: artsen, psychologen of maatschappelijk werkers.

Het betreft:

-

-

-

-

- 8 Zijn er nog *andere activiteiten* die uw organisatie ontplooit, die nog *niet ter sprake* zijn gekomen? Denk bijvoorbeeld aan activiteiten als telefooncirkels of koffie-ochtenden.

o Nee (Ga verder met vraag 9).
o Ja (Maak deze vraag af).

Indien er nog *andere activiteiten* zijn die niet ter sprake zijn geweest, welke zijn dat dan?

Andere activiteiten:

-
-
-

- 9 In het voorafgaande zijn een aantal activiteiten aan de orde geweest, die uw organisatie mogelijk ontplooit. Zou u kunnen aangeven wat de *volgorde van belangrijkheid* is van deze activiteiten? De meest belangrijke activiteit geeft u het cijfer 1, de volgende het cijfer 2, enz.

<i>Aktiviteiten:</i>	<i>Cijfer:</i>
o Informatieverstrekking
o Dienstverlening
o Beleidsbeïnvloeding
o Zelfhulp
o Andere activiteiten, namelijk:

Vragen over professionele hulpverlening

In deze vragen wordt onderscheid gemaakt tussen professionele (=beroepsmatige) hulpverlening aan enerzijds de mensen die met de problematiek te kampen hebben (probleemdragers genoemd) en anderzijds aan de (familie)relaties van deze mensen. Als u zich alleen richt op de problematiek van één van deze groepen, dan hoeft u alleen de vragen die daar betrekking op hebben, te beantwoorden.

- 10 Bestaat er *professionele (=beroepsmatige) hulpverlening* voor de problematiek waar uw organisatie zich mee bezig houdt?

Voor probleemdragers:

☐ Nee

☐ Ja

Voor (familie)relaties:

☐ Nee

☐ Ja

Indien er een vorm van professionele hulp- of dienstverlening bestaat voor de problematiek waar u als organisatie mee te maken heeft, *om welke vormen van hulp- of dienstverlening gaat het dan?* En door welke organisaties of personen wordt deze hulpverlening aangeboden?

*Hulpverlening /
dienstverlening:*

-

-

-

*Aanbiedende instellingen of
personen:*

-

-

-

*Bedoeld
voor¹:*

probl.dr.
/relaties

probl.dr.
/relaties

probl.dr.
/relaties

¹ Doorhalen wat niet van toepassing is.

- 10.1 Zijn deze *vormen van professionele hulpverlening* -in hun totaliteit - *toereikend* voor de meeste mensen die met de problematiek waar u zich op richt, te maken hebben?

Voor probleemdragers:

☐ Ja

☐ Nee

Voor (familie)relaties:

☐ Ja

☐ Nee

- 10.2 Kunnen uw leden (of achterban of doelgroep) *zonder professionele hulpverlening*?

Probleemdragers:

☐ Nee

☐ Ja

(Familie)relaties:

☐ Nee

☐ Ja

- 10.3 Komt *iedereen* die dat nodig heeft voor de gewenste professionele hulpverlening in *aanmerking*?

Probleemdragers:

☐ Ja

☐ Nee

(Familie)relaties:

☐ Ja

☐ Nee

- 10.4 Heeft uw organisatie *serieuze kritiek* op (elementen van) de bestaande professionele hulpverlening?

☐ Nee (Ga verder met vraag 11).

☐ Ja (Ga verder met deze vraag).

Indien uw organisatie serieuze kritiek heeft, *welke* professionele instellingen betreft het dan en *wat* is uw kritiek?

*T.a.v. welke hulp-
verlening:*

Kritiekpunten:

Bedoeld voor:

-

-

Probleemdragers/
relaties

-

-

-

-

Probleemdragers/
relaties

-

-

-

-

Probleemdragers/
relaties

-

Een vraag m.b.t. wetgeving op het terrein van de problematiek

- 11 Zijn er volgens uw organisatie problemen met *wetgeving* op het terrein waarop u actief bent?

- ☐ Ja (Maak deze vraag verder af).
- ☐ Nee (Ga verder met vraag 12).
- ☐ Onbekend, geen mening (Ga verder met vraag 12).

Indien er problemen zijn met de wetgeving, waar gaat het dan om?

Wetgevingsproblemen:

Een vraag m.b.t. financiële aspecten van de problematiek

- 12 Zijn alle *financiële aspecten* op het terrein van uw problematiek goed geregeld in Nederland? Worden bijvoorbeeld alle therapieën of hulpmiddelen vergoed?

- ☐ Ja (Maak deze vraag verder af).
- ☐ Nee (Ga verder met vraag 13).
- ☐ Onbekend, geen mening (Ga verder met vraag 13).

Indien er problemen zijn met de financiering, waar gaat het dan om?

Financieringsproblemen:

Vragen over de kontakten van uw organisatie

- 13 Heeft uw organisatie regelmatig contact met *instellingen en / of individuele professionele hulpverleners*?

☐ Nee (Ga verder met vraag 14).
☐ Ja (Ga verder met vraag 13.1).

- 13.1 Zijn er *terreinen* waarop uw organisatie en professionele hulpverleners actief *samenwerken*?

☐ Nee (Ga verder met vraag 13.2).
☐ Ja (Maak deze vraag af).

Indien er sprake is van actieve samenwerking, met *welke* professionele hulpverleners gebeurt dat dan en *op welke terreinen*?

*Professionele hulpverleners/
instellingen:*

Terrein:

-

-

-

-

- 13.2 Heeft uw organisatie *inspraak* in wat professionele hulpverleners doen?

☐ Nee (Ga verder met vraag 13.3).
☐ Ja (Maak deze vraag af).

Indien uw organisatie *inspraak* heeft in wat professionele hulpverleners doen, *welke hulpverleners* betreft het dan en *op welke terreinen* heeft uw organisatie dan *inspraak*?

*Professionele hulpverleners/
instellingen:*

Terrein:

- 13.3 *Hebben professionele hulpverleners inspraak in wat uw organisatie doet?*

- ☐ Nee (Ga verder met vraag 13.4).
☐ Ja (Maak deze vraag af).

Indien professionele hulpverleners inspraak hebben in wat uw organisatie doet, *welke hulpverleners* betreft het dan en *op welke terreinen* hebben zij inspraak?

*Professionele hulpverleners/
instellingen:*

Terrein:

-

-

-

-

- 13.4 *Is het zo dat u activiteiten organiseert die op de een of andere manier ook door professionele hulpverleners georganiseerd worden?*

- ☐ Nee (Ga verder met vraag 13.5).
☐ Ja (Maak deze vraag af).

Indien er sprake is van dezelfde (soort) activiteiten, om *welke activiteiten* gaat het dan en *welke professionele hulpverleners* organiseren die activiteiten?

Aktiviteiten:

*Organiserende profes-
sionele hulpverleners:*

-

-

-

-

- 13.5 Zijn er regelmatig *konflikten* tussen uw organisatie en professionele hulpverleners?

☐ Nee (Ga verder met vraag 13.6).
☐ Ja (Maak deze vraag af).

Indien er regelmatig *konflikten* zijn, *welke professionele hulpverleners* betreft het dan en *waarover* gaan deze *konflikten*:

Professionele hulpverleners:

-
-

Konflikten over:

-
-

- 13.6 *Mijdt uw organisatie regelmatig het contact met professionele hulpverleners?*

☐ Nee (Ga verder met vraag 13.7)
☐ Ja (Maak deze vraag af).

Indien uw organisatie regelmatig het contact mijdt, om *welke professionele hulpverleners* gaat het dan en wat is de reden van die *vermijding*?

Professionele hulpverleners:

-
-

Reden:

-
-

- 13.7 *Mijden professionele hulpverleners regelmatig het contact met uw organisatie?*

☐ Nee (Ga verder met vraag 14).
☐ Ja (Maak deze vraag af).

Indien professionele hulpverleners het contact met uw organisatie vermijden, om *welke hulpverleners* gaat het dan en *wat is* dan volgens u *de reden*?

<i>Professionele hulpverleners:</i>	<i>Vermoede reden:</i>
-	-
-	-

- 14 Heeft uw organisatie contacten met *ziekenfondsen en / of particuliere verzekeringsmaatschappijen* (of contact met koepels van deze organisaties)?

o Nee (Ga verder met vraag 15).
o Ja (maak deze vraag af).

Indien er contacten met verzekeraars zijn, om *welke organisaties* gaat het dan en wat is de *bedoeling* van die contacten?

<i>Organisatie:</i>	<i>Doel:</i>
-	-
-	-
-	-
-	-

- 15 Heeft uw organisatie contacten met één of meerdere *overheidsorganisaties*?

o Nee, (Ga verder met vraag 16).
o Ja, (Maak deze vraag af).

Indien er kontakten met overheidsorganisaties zijn, om *welke organisaties* gaat het dan en wat is de bedoeling van die kontakten?

<i>Overheidsorganisatie:</i>	<i>Doel:</i>
-	-
-	-
-	-
-	-

- 16 Heeft uw organisatie regelmatig contact met *andere patiëntenorganisaties*?

o Nee (Ga verder met vraag 17).
o Ja (Ga verder met vraag 16.1).

- 16.1 Zijn er *terreinen* waarop uw organisatie en andere patiëntenorganisaties actief *samenwerken*?

o Nee (Ga verder met vraag 16.2).
o Ja (Maak deze vraag af).

Indien er sprake is van actieve samenwerking, met *welke* andere patiëntenorganisaties gebeurt dat dan en *op welke terreinen*?

<i>Andere patiëntenorganisaties:</i>	<i>Terrein:</i>
-	-
-	-

- 16.2 *Heeft uw organisatie inspraak in wat andere patiëntenorganisaties doen?*

☐ Nee (Ga verder met vraag 16.3).
☐ Ja (Maak deze vraag af).

Indien uw organisatie inspraak heeft op wat andere patiëntenorganisaties doen, *welke organisaties* betreft het dan en *op welke terreinen* heeft uw organisatie dan inspraak?

<i>Andere patiëntenorganisaties/instellingen:</i>	<i>Terrein:</i>
-	-
-	-

- 16.3 *Hebben andere patiëntenorganisaties inspraak in wat uw organisatie doet?*

☐ Nee (Ga verder met vraag 16.4).
☐ Ja (Maak deze vraag af).

Indien andere patiëntenorganisaties inspraak hebben op wat uw organisatie doet, *welke hulpverleners* betreft het dan en *op welke terreinen* hebben zij inspraak?

<i>Andere patiëntenorganisaties:</i>	<i>Terrein:</i>
-	-
-	-

- 16.4 Is het zo dat u *aktiviteiten* organiseert die op de een of andere manier ook door andere patiëntenorganisaties georganiseerd worden?

☐ Nee (Ga verder met vraag 16.5).
☐ Ja (Maak deze vraag af).

Indien er sprake is van dezelfde (soort) activiteiten, om welke activiteiten gaat het dan en welke andere patiëntenorganisaties organiseren die activiteiten?

Aktiviteiten:

Organiserende andere patiëntenorganisaties:

-

-

-

-

- 16.5 Zijn er regelmatig *konflikten* tussen uw organisatie en andere patiëntenorganisaties?

☐ Nee (Ga verder met vraag 16.6).
☐ Ja (Maak deze vraag af).

Indien er regelmatig konflikten zijn, welke andere patiëntenorganisaties betreft het dan en waarover gaan deze konflikten:

Andere patiëntenorganisaties:

Konflikten over:

-

-

-

-

- 16.6 *Mijdt uw organisatie regelmatig het kontakt met andere patiëntenorganisaties?*

☐ Nee (Ga verder met vraag 16.7)
☐ Ja (Maak deze vraag af).

Indien uw organisatie regelmatig het kontakt mijdt, om *welke andere patiëntenorganisaties* gaat het dan en wat is de reden van die vermindering?

<i>Welke andere patiëntenorganisaties?</i>	<i>Reden:</i>
-	-
-	-

- 16.7 *Mijden andere patiëntenorganisaties regelmatig het kontakt met uw organisatie?*

☐ Nee (Ga verder met vraag 17).
☐ Ja (Maak deze vraag af).

Indien andere patiëntenorganisaties het kontakt met uw organisatie vermijden, om *welke organisaties* gaat het dan en *wat is dan volgens u de reden?*

<i>Welke andere patiëntenorganisaties?</i>	<i>Vermoede reden:</i>
-	-
-	-

- 17 Heeft uw organisatie kontakt met *andere, nog niet genoemde, organisaties of personen* (Bijvoorbeeld met farmaceutische bedrijven of met instellingen zoals het opbouwwerk)?

- ☐ Nee (Ga verder met vraag 18).
 - ☐ Ja (Maak deze vraag af).

Indien er kontakten met andere -nog niet genoemde- organisaties zijn, om *welke organisaties en/of personen* gaat het dan en wat is het *doel* van die kontakten?

<i>Organisatie:</i>	<i>Doel:</i>
-	-
-	-
-	-

Enkele vragen over verschillen in visie binnen de organisatie

- 18 Zijn er in uw organisatie *verschillende stromingen* duidelijk aanwezig? Met een stroming wordt een groep mensen bedoeld die een duidelijke visie heeft op wat de organisatie zou moeten doen.

- ☐ Nee (Ga naar vraag 19).
 - ☐ Ja (Maak deze vraag af).

Indien er duidelijke verschillen in visie zijn, *waar gaat het dan om?*

Het gaat om:

- 19 Zijn er regelmatig *hoog oplopende konflikten* in het bestuur van uw organisatie?

- ☐ Nee (Ga naar vraag 20).
 - ☐ Ja (Maak deze vraag af).

Indien er conflicten zijn in het bestuur, *welke conflicten* betreft het dan?

Het betreft:

Tot slot: nog enkele aanvullende vragen

20 *In welk jaar is uw organisatie opgericht?*

Onze organisatie is opgericht in:

21 Kunt u een schatting geven van het *aantal leden* (of begunstigers) van uw organisatie? Hoeveel van deze leden (schat u) verrichten regelmatig activiteiten voor uw organisatie?

Aantal leden (en/of begunstigers):

Aantal actieve vrijwilligers:

22 Hebt u *plaatselijke en/of regionale afdelingen of werkgroepen*?

☐ Nee

☐ Ja, namelijk:

Aantal plaatselijke afdelingen/werkgroepen:

Aantal regionale afdelingen/werkgroepen:

23 Kunt u aangeven wat de *omvang was van de totale jaarlijkse begroting* in 1988? (Hoeveel geld had uw organisatie in dat jaar nodig voor haar activiteiten?)

Omvang begroting 1988: fl.

24 Welke *rechtsvorm* heeft uw organisatie?

- ☐ Vereniging
- ☐ Stichting
- ☐ Anders, namelijk:

25 Heeft uw organisatie een *adviesraad*?

- ☐ Nee (Ga verder met vraag 26).
- ☐ Ja (Maak deze vraag af).

Indien uw organisatie een adviesraad heeft, wie hebben daar dan zitting in?

In de adviesraad hebben zitting:

26 Heeft uw organisatie *betaalde werknemers in dienst*?

- ☐ Nee
- ☐ Ja, namelijk:
 - *personen*.
 - *omgerekende volledige banen van 38 uur*.

27 Hebt u één of meerdere *kantoorruimtes* in gebruik (hetzij gehuurd, hetzij gekocht).

- ☐ Nee
- ☐ Ja, namelijk:
 - ☐ gehuurd
 - ☐ gekocht
 - ☐ anders, namelijk:

- 28 Uit welke *bronnen* ontvangt u uw *financiële middelen* en voor welk percentage van de totale inkomsten?

<i>Bronnen:</i>	<i>Percentage</i>
o Kontributies en/of donaties procent
o Overheidssubsidies procent
o Sponsoring, door: procent
o Anders, namelijk: procent
	<hr/> 100 procent

Bijlagen

Vergeet u niet de gevraagde bijlagen mee terug te sturen?

-*folder* of algemeen informatiemateriaal
-*jaarverslag 1988*
-een recent *beleidsplan* of een vergelijkbaar rapport
-de *statuten*

Wanneer u nog aanvullingen en/of opmerkingen wilt maken, dan kan dat op de volgende bladzijde.

Mag ik u verzoeken deze vragenlijst zo *spoedig mogelijk*, maar zeker *vóór 23 februari 1990*, aan mij terug te sturen in de bijgesloten antwoordenvelop.

Tot slot wil ik u heel hartelijk bedanken voor het invullen van deze vragenlijst !

Handleiding Homals-analyse

Homals is de naam van een komputerprogramma voor meerdimensionale analyse van kategorische gegevens. Homals staat voor 'homogeneity analysis by means of alternating least squares', wat refereert aan de specifieke statistische bewerkingsprocedure van de onderzoeksgegevens. Een Homals-analyse is speciaal geschikt voor nominale data, waarbij aan de categorieën van de onderzochte variabelen slechts een etiket en geen getalswaarde is toegekend. Hier zal de Homals-analyse beknopt uitgelegd worden aan de hand van een aantal bronnen (Meerling, 1981; Van de Geer, 1985 en Van de Geer, 1988). Bij deze uitleg gaat het voornamelijk om het praktische gebruik ervan en zeker niet om de uitleg van de specifieke statistische bewerkingen die door het komputerprogramma gebruikt worden. Hiervoor wordt bij deze verwezen naar de zojuist aangehaalde bronnen.

Doel van de analyse

Een Homals-analyse is een *methode om (nominale) data in een figuur af te beelden*. Zowel objecten als antwoordcategorieën worden als punten in een (aparte) figuur afgebeeld. Deze afbeeldingen hebben de volgende *eigenschappen*:

- *objecten* (onderzoekseenheden) met op elkaar lijkende *antwoordpatronen* (skores) liggen dicht bij elkaar. Hoe meer antwoordpatronen met elkaar overeenstemmen, des te dichter worden objecten bij elkaar geplaatst.
- Groepen objecten met sterk op elkaar lijkende antwoordpatronen worden *homogeen* genoemd. Groepen objecten die weinig overeenkomsten kennen in antwoordpatronen worden *heterogeen* genoemd. Homogene groepen liggen dicht bij elkaar in de ruimte, terwijl heterogene groepen zoveel mogelijk ruimtelijk van elkaar gescheiden zijn in een figuur.
- Objecten met antwoordpatronen die zeer weinig overeenkomst vertonen met antwoordpatronen van andere objecten, worden *uniek* genoemd en zijn in de figuur te vinden, verwijderd van de grote groep van objecten.
- Antwoordcategorieën worden afgebeeld tussen de objecten, in het *zwaartepunt* (centroïd) van die objecten die de desbetreffende antwoordcategorieën gekozen hebben. De antwoordcategorieën vertonen een zo groot mogelijke spreiding.

Door deze eigenschappen kan het *doel* van een Homals-analyse op twee manieren omschreven worden:

- *Ontdekking of verifikatie van patronen van antwoordcategorieën, of:*
- *Ontdekking of verifikatie van groepen van objecten.*

In dit onderzoek is het doel van de Homals-analyse het eerste. Aan de hand van zes case-studies zijn vier strategietypen gekonstrueerd, door te veronderstellen dat een aantal antwoordcategorieën door een aantal organisaties gelijk zullen zijn. Door middel van een Homals-analyse is het mogelijk te verifiëren of deze vier patronen van antwoordcategorieën zich ook ruimtelijk in elkaars nabijheid bevinden.

Het principe van de optimale kwantifikatie

De in dit onderzoek gebruikte *variabelen zijn nominaal* van aard, wat wil zeggen dat ze geen a priori kwantificering kennen. Aan de categorieën van de gebruikte variabelen is geen getalswaarde toe te kennen, slechts een etiket of label. Dit betekent dat wanneer deze gegevens grafisch weergegeven moeten worden (of er mee gerekend moet worden), er een kwantificering van de onderzoeksgegevens moet plaatsvinden, welke niet op bepaalde afspraken berust. Bij numerieke data, zoals bijvoorbeeld afstanden of geld, is een dergelijke a priori kwantificering wel mogelijk, omdat hiervoor wel afspraken bestaan. Deze *kwantificering* van antwoordcategorieën in dit onderzoek - welke in deze analyse gebruikt worden - gebeurt in eerste instantie dan ook *willekeurig* (door het Homals-programma).

Nu zal duidelijk zijn dat niet elke willekeurige kwantificering leidt tot een duidelijk homogene grafische weergave, waarin een aantal onderzoeksobjecten in de nabijheid van een aantal specifieke antwoordcategorieën geplaatst zijn. Het Homals-programma probeert dan ook de eerste *willekeurige kwantifikatie zodanig bij te stellen, dat er wel een homogene figuur zichtbaar wordt*. Het gaat dus om een optimale kwantifikatie van de onderzochte nominale variabelen. Is dit helemaal niet mogelijk, dan is er geen specifiek patroon te ontdekken in de onderzochte onderzoeksobjecten, ten aanzien van de gebruikte variabelen. In dat geval geven de figuren, welke de uitkomst zijn van het Homalsprogramma, steeds een grote spreiding van de onderzoeksobjecten en antwoordcategorieën (skores op variabelen) weer.

Analyse procedure

Puntsgewijs zal hier weergegeven worden, welke procedure gevolgd wordt bij een Homals-analyse.

1 Keuze van de variabelen

Vooraf moet bepaald worden welke variabelen in de analyse betrokken worden. Gekozen wordt voor die variabelen, waarvan verondersteld wordt dat ze een *hoog onderscheidend vermogen* hebben. Daarmee wordt bedoeld dat de verwachting is dat er een grote spreiding van skores op de ant-

woordcategorieën, door de onderzoeksobjecten zal optreden. Onderzoeksobjecten onderscheiden zich door middel van deze variabelen van elkaar. Bij deze Homals-analyse is gebruik gemaakt van die variabelen uit de enquête, welke een indicatie zijn voor activiteiten of voor interactie. Zie voor de konkreet gebruikte variabelen bijlage 4.

2 *Keuze van de dimensies*

Het aantal dimensies geeft de ruimte aan, waarin de analyse uitgevoerd en weergegeven wordt. Bij twee dimensies is er sprake van een plat vlak, bij drie dimensies van een ruimtelijke weergave. De *dimensies zijn de fysieke weergave van de achterliggende theoretische dimensies*, welke de verklaring vormen voor de (eventueel) optredende homogeniteit.

Homals-oplossingen zijn 'genest'. Dat wil zeggen dat als aan een Homals-oplossing meer dimensies worden toegevoegd, de eerdere dimensies niet veranderen. Het heeft dan ook alleen maar zin een oplossing in meer dimensies te zoeken als de vorige oplossing niet voldoende verklaring geven. In wezen komt het er op neer, dat er in dat geval gezocht moet worden naar meer achterliggende, verklarende dimensies. Hoe groter het aantal dimensies, hoe complexer de verklaring wordt. In de praktijk wordt *eerst een oplossing in twee en later eventueel in drie dimensies gezocht*.

3 *Behandeling van ontbrekende gegevens*

Er zijn twee manieren om de ontbrekende data te behandelen in een Homals-analyse. Deze data kunnen ofwel *passief* behandeld worden - en dus buiten de berekening gehouden worden - ofwel *aktief als aparte categorie* opgevoerd worden. Dat laatste heeft alleen zin als de ontbrekende data ook zinvol inhoudelijk als een andere antwoordcategorie te interpreteren zijn. In dit onderzoek worden *alle ontbrekende data passief behandeld*, omdat deze categorieën geen zinvol te interpreteren data bevatten. Aktieve opname als aparte categorie zou een vertekening in het beeld van de analyse kunnen betekenen, terwijl er geen zinvolle inhoudelijke argumentering voor te geven is.

4 *Het maken van de eerste grafische weergaven (plots)*

a objectscores

Deze plot geeft grafisch weer *hoe ver de verschillende onderzoeksobjecten van elkaar af liggen*. Wanneer er sprake is van unieke objecten, kan nagegaan worden wat de verklaring hiervoor is. Indien theoretisch mogelijk moeten deze 'uitlopers' uit de populatie verwijderd worden, om een zo homogeen mogelijke figuur te krijgen.

b categorie-kwantifikaties

De categorie-kwantifikaties geven visueel weer *hoe de diverse antwoordcategorieën ten opzichte van elkaar geplaatst worden*. Een categorie-kwantifikatie is het gemiddelde van de objectskores (van die objecten die de

desbetreffende antwoordcategorie gekozen hebben). Door deze plot wordt ook duidelijk welke antwoordcategorieën verantwoordelijk zijn voor de extreme ligging van de unieke objecten uit plot met de objektscores.

c diskriminatiematen

Het Homals-programma heeft de mogelijkheid om een plot te maken, waarin grafisch weergegeven wordt wat de *verklarende waarde van de opgenomen variabelen* is. Hoe hoger de diskriminatiemaat (welke varieert tussen 0 en 1) des te groter de rol van de desbetreffende variabele in de verklaring van de figuur.

De *eigenwaarde* van een Homals-oplossing is het *gemiddelde van al deze diskriminatiematen* en geeft weer in hoeverre al deze verschillende variabelen een verklaring geven voor de oplossing. Des te hoger de eigenwaarde, des te beter de oplossing.

5 *Het verwijderen van extremen en het (eventueel) herhalen van de procedure*
Wanneer er duidelijke extremen waarneembaar zijn in de plot met de objektscores en in de plot met de kategoriëkwantificaties, dan is het beter - *indien theoretisch mogelijk* - deze extremen te verwijderen, zodat een homogenere figuur ontstaat. Na verwijdering van de extremen, herhaalt de procedure van het maken van de verschillende plots zich.

6 *Analyse van de uiteindelijke grafische weergaven*

- a De weergave met de *diskriminatiematen* geeft aan welke variabelen een verklarende rol spelen bij de optredende homogeniteit.
- b De (eventueel) *opgetreden homogeniteit* van een aantal objecten rondom specifieke waarden van variabelen geeft een zekere samenhang weer tussen beide. Hoe deze inhoudelijk is te interpreteren, is uiteraard steeds weer per onderzoek verschillend.
- c De spreiding van de *kategoriëkwantificaties* geeft aan op welke wijze bepaalde antwoordpatronen bij elkaar horen.

Bijlage 4

Resultaten Homals-analyse

H O M A L S - VERSION 0.6
DEPARTMENT OF DATA THEORY
UNIVERSITY OF LEIDEN, THE NETHERLANDS

1 ANALYSE IN EERSTE FASE

1.1 LIST OF VARIABLES

VARIABLE	VARIABLE LABEL	NUMBER OF CATEGORIES
V9A	belangrijkste activiteit	2
V4.1.AA	info geven aan achterban	2
V4.1.BB	info hulpverleners	2
V5.1.AA	dienstverlening achterban	2
V5.1.BB	dienstverlening hulpverleners	2
V6.1.AA	beïnvloeden beleid hulpverleners	2
V6.1.BB	beïnvloeden beleid verzekeraars	2
V6.1.CC	beïnvloeden beleid overheid	2
V7A	zelfhulpgroepen	2
V7.3A	zelfhulpgroepen bezocht door anderen	2
V13.1A	samenwerking hulpverleners	2
V13.4A	konkurrentie hulpverleners	2
V13.5A	strijd hulpverleners	2
V13.6A	vermijden hulpverleners	2
V14.2.AA	samenwerking verzekeraars	2
V15.2.AA	samenwerken met OH	2

1.2 MARGINAL FREQUENCIES

VARIABLE	MISSING	CATEGORIES	
		1	2
V9A	23	91	20
V4.1.AA	0	132	2
V4.1.BB	0	108	26
V5.1.AA	4	63	67
V5.1.BB	6	22	106
V6.1.AA	2	51	81
V6.1.BB	2	41	91
V6.1.CC	2	35	97
V7A	3	80	51
V7.3A	5	7	122
V13.1A	6	96	32
V13.4A	11	30	93
V13.5A	6	13	115
V13.6A	6	4	124
V14.2.AA	5	0	129
V15.2.AA	8	2	124

~~***~~ Warning: Variable V14.2.AA has all valid objects (129)
in the same category (2).

1.3 THE ITERATIVE PROCESS STOPS BECAUSE THE CONVERGENCE CRITERION IS REACHED, THE NUMBER OF ITERATIONS IS: 12

DIMENSION	EIGENVALUE
1	.1430
2	.1229

1.4 DISCRIMINATION MEASURES PER VARIABLE PER DIMENSION

VARIABLE	DIMENSION	
	1	2
V9A	.005	.099
V4.1.AA	.140	.156
V4.1.BB	.122	.289
V5.1.AA	.337	.020
V5.1.BB	.249	.010
V6.1.AA	.431	.060
V6.1.BB	.212	.097
V6.1.CC	.210	.320
V7A	.020	.563
V7.3A	.010	.114
V13.1A	.296	.180
V13.4A	.002	.051
V13.5A	.226	.001
V13.6A	.024	.003
V14.2.AA	.000	.000
V15.2.AA	.000	.004

NB: Alle variabelen met een diskriminerende waarde kleiner dan 0.1 op een dimensie, zijn uit de analyse verwijderd.

2 ANALYSE IN TWEDE FASE

2.1 LIST OF VARIABLES

VARIABLE	VARIABLE LABEL	NUMBER OF CATEGORIES
V4.1.AA	info geven aan achterban	2
V4.1.BB	info hulpverleners	2
V5.1.AA	dienstverlening achterban	2
V5.1.BB	dienstverlening hulpverleners	2
V6.1.AA	beïnvloeden beleid hulpverleners	2
V6.1.BB	beïnvloeden beleid verzekeraars	2
V6.1.CC	beïnvloeden beleid overheid	2
V7A	zelfhulpgroepen	2
V7.3A	zelfhulpgroepen bezocht door anderen	2
V13.1A	samenwerking hulpverleners	2
V13.5A	strijd hulpverleners	2

2.2 THE ITERATIVE PROCESS STOPS BECAUSE THE CONVERGENCE CRITERION IS REACHED, THE NUMBER OF ITERATIONS IS: 12

DIMENSION	EIGENVALUE
1	.2003
2	.1676

2.3 DISCRIMINATION MEASURES PER VARIABLE PER DIMENSION

VARIABLE	DIMENSION	
	1	2
V4.1.AA	.113	.162
V4.1.BB	.097	.307
V5.1.AA	.347	.008
V5.1.BB	.272	.003
V6.1.AA	.432	.048
V6.1.BB	.194	.109
V6.1.CC	.214	.380
V7A	.012	.492
V7.3A	.006	.111
V13.1A	.277	.224

NB: Alle variabelen met een diskriminerende waarde kleiner dan 0.15 zijn uit de analyse verwijderd.

3 ANALYSE IN DERDE FASE

3.1 LIST OF VARIABLES

VARIABLE	VARIABLE LABEL	NUMBER OF CATEGORIES
V4.1.BB	info hulpverleners	2
V5.1.AA	dienstverlening achterban	2
V5.1.BB	dienstverlening hulpverleners	2
V6.1.AA	beïnvloeden beleid hulpverleners	2
V6.1.BB	beïnvloeden beleid verzekeraars	2
V6.1.CC	beïnvloeden beleid overheid	2
V7A	zelfhulpgroepen	2
V13.1A	samenwerking hulpverleners	2
V13.5A	strijd hulpverleners	2

3.2 THE ITERATIVE PROCESS STOPS BECAUSE THE CONVERGENCE CRITERION IS REACHED, THE NUMBER OF ITERATIONS IS: 14

DIMENSION	EIGENVALUE
1	.2387
2	.1876

3.3 DISCRIMINATION MEASURES PER VARIABLE PER DIMENSION

VARIABLE DIMENSION

	1	2
V4.1.BB	.035	.326
V5.1.AA	.355	.011
V5.1.BB	.275	.017
V6.1.AA	.474	.007
V6.1.BB	.247	.123
V6.1.CC	.343	.280
V7A	.001	.523
V13.1A	.181	.386
V13.5A	.237	.015

NB: De variabele V13.5A is verwijderd uit de analyse omdat deze de kleinste diskriminerende waarde heeft (kleiner dan 0.24).

4 ANALYSE IN VIERDE FASE

4.1 LIST OF VARIABLES

VARIABLE	VARIABLE LABEL	NUMBER OF CATEGORIES
V4.1.BB	info hulpverleners	2
V5.1.AA	dienstverlening achterban	2
V5.1.BB	dienstverlening hulpverleners	2
V6.1.AA	beïnvloeden beleid hulpverleners	2
V6.1.BB	beïnvloeden beleid verzekeraars	2
V6.1.CC	beïnvloeden beleid overheid	2
V7A	zelfhulpgroepen	2
V13.1A	samenwerking hulpverleners	2

4.2 MARGINAL FREQUENCIES

VARIABLE	MISSING	CATEGORIES	
		1	2
V4.1.BB	0	108	26
V5.1.AA	4	63	67
V5.1.BB	6	22	106
V6.1.AA	2	51	81
V6.1.BB	2	41	91
V6.1.CC	2	35	97
V7A	3	80	51
V13.1A	6	96	32

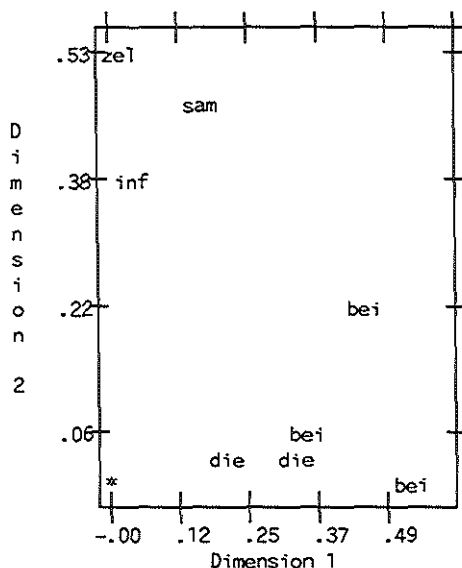
4.3 THE ITERATIVE PROCESS STOPS BECAUSE THE CONVERGENCE CRITERION IS REACHED, THE NUMBER OF ITERATIONS IS: 11

DIMENSION	EIGENVALUE
1	.2504
2	.2098

4.4 DISCRIMINATION MEASURES PER VARIABLE PER DIMENSION

VARIABLE	DIMENSION	
	1	2
V4.1.BB	.027	.362
V5.1.AA	.309	.021
V5.1.BB	.192	.019
V6.1.AA	.534	.000
V6.1.BB	.343	.069
V6.1.CC	.439	.206
V7A	.008	.535
V13.1A	.153	.466

4.5 DISCRIMINATION MEASURES LABELED WITH VARIABLE (*=ORIGIN)

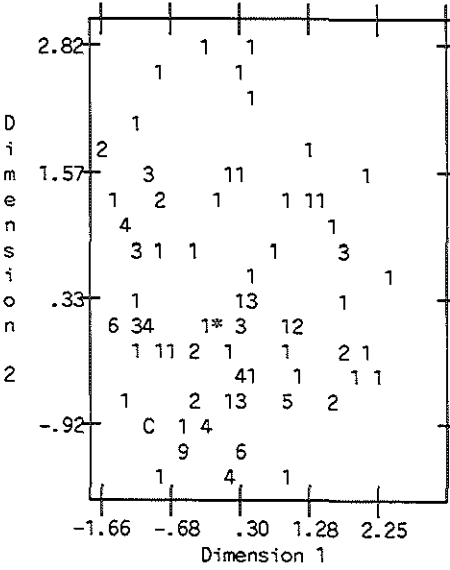


THE LABELS IN THE PLOT CORRESPOND TO THE VARIABLES IN THE FOLLOWING WAY:

	DIM 1	DIM 2	
inf =	.027	.362 = V4.1.BB	= info hulpverleners
die =	.309	.021 = V5.1.AA	= dienstverlening achterban
die =	.192	.019 = V5.1.BB	= dienstverlening hulpverleners
bei =	.534	.000 = V6.1.AA	= beïnvloeden beleid hulpverleners
bei =	.343	.069 = V6.1.BB	= beïnvloeden beleid verzekeraars
bei =	.439	.206 = V6.1.CC	= beïnvloeden beleid overheid
zel =	.008	.535 = V7A	= zelfhulpgroepen
sam =	.153	.466 = V13.1A	= samenwerking hulpverleners

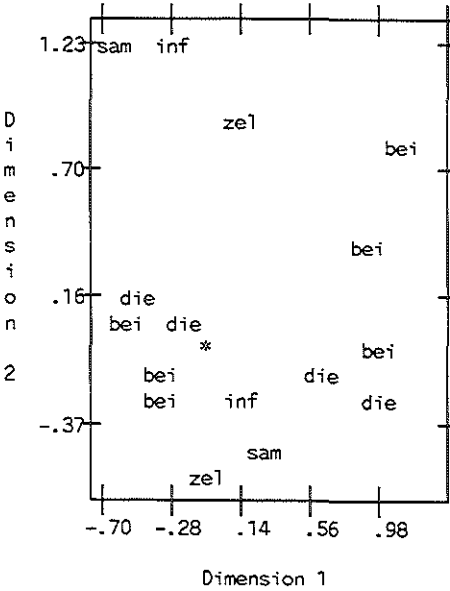
4.6 OBJECT SCORES

*=ORIGIN, 1=1 OBJECT, ..., A=10 OBJECTS, ..., +=MORE THAN 35 OBJECTS



4.7 ALL CATEGORY QUANTIFICATIONS LABELED WITH VARIABLES

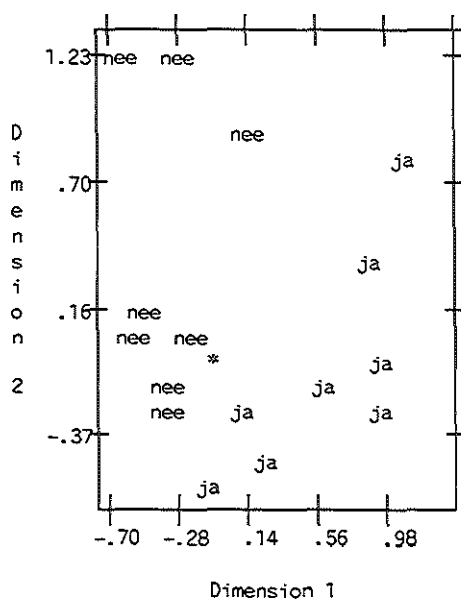
(*=ORIGIN)



THE LABELS IN THE PLOT CORRESPOND TO THE VARIABLES IN THE FOLLOWING WAY:

	DIM 1	DIM 2	
inf =	.08	-.29 = V4.1.BB	= info hulpverleners
inf =	-.34	1.23 = V4.1.BB	= info hulpverleners
die =	.60	-.13 = V5.1.AA	= dienstverlening achterban
die =	-.53	.16 = V5.1.AA	= dienstverlening achterban
die =	.97	-.30 = V5.1.BB	= dienstverlening hulpverleners
die =	-.21	.07 = V5.1.BB	= dienstverlening hulpverleners
bei =	.93	-.02 = V6.1.AA	= beïnvloeden beleid hulpverleners
bei =	-.58	.01 = V6.1.AA	= beïnvloeden beleid hulpverleners
bei =	.89	.39 = V6.1.BB	= beïnvloeden beleid verzekeraars
bei =	-.39	-.18 = V6.1.BB	= beïnvloeden beleid verzekeraars
bei =	1.12	.76 = V6.1.CC	= beïnvloeden beleid overheid
bei =	-.39	-.28 = V6.1.CC	= beïnvloeden beleid overheid
zel =	-.09	-.59 = V7A	= zelfhulpgroepen
zel =	.08	.93 = V7A	= zelfhulpgroepen
sam =	.23	-.43 = V13.1A	= samenwerking hulpverleners
sam =	-.69	1.18 = V13.1A	= samenwerking hulpverleners

4.8 ALL CATEGORY QUANTIFICATIONS LABELED WITH THE CATEGORY VALUES (* = ORIGIN)



THE LABELS IN THE PLOT CORRESPOND TO THE CATEGORY VALUES IN THE FOLLOWING WAY:

VARIABLE V4.1.BB

ja =	.08	-.29 = ja
nee =	-.34	1.23 = nee

VARIABLE V5.1.AA

ja	=	.60	-.13 = ja
nee	=	-.53	.16 = nee

VARIABLE V5.1.BB

ja	=	.97	-.30 = ja
nee	=	-.21	.07 = nee

VARIABLE V6.1.AA

ja	=	.93	-.02 = ja
nee	=	-.58	.01 = nee

VARIABLE V6.1.BB

ja	=	.89	.39 = ja
nee	=	-.39	-.18 = nee

VARIABLE V6.1.CC

ja	=	1.12	.76 = ja
nee	=	-.39	-.28 = nee

VARIABLE V7A

ja	=	-.09	-.59 = ja
nee	=	.08	.93 = nee

VARIABLE V13.1A

ja	=	.23	-.43 = ja
nee	=	-.69	1.18 = nee

Afbeeldingenregister

Afbeelding 1.1	Groei kategoriale patiëntenorganisaties	17
Afbeelding 1.2	Groei patiëntenplatforms	19
Afbeelding 3.1	Jaar van oprichting	50
Afbeelding 3.2	Rechtsvorm	51
Afbeelding 3.3	Lidmaatschap	51
Afbeelding 3.4	Achterban en problematiek	52
Afbeelding 3.5	Vrijwillige en betaalde arbeid	53
Afbeelding 3.6	Kantoorfaciliteiten	54
Afbeelding 3.7	Afdelingen	55
Afbeelding 3.8	Financiën	56
Afbeelding 3.9	Voorlichting	58
Afbeelding 3.10	Dienstverlening	59
Afbeelding 3.11	Beleidsbeïnvloeding	61
Afbeelding 3.12	Zelfhulp	63
Afbeelding 3.13	Adviesraden	84
Afbeelding 4.1	Homals analyse: diskriminatiematen	119
Afbeelding 4.2	Homals analyse: categorie kwantifikaties	119
Afbeelding 6.1	Relaties met actoren in de omgeving	177
Afbeelding 6.2	Aanwezigheid, adequaatheid en noodzakelijkheid van professionele hulpverlening	178
Afbeelding 6.3	Kritiek op professionele hulpverlening	180
Afbeelding 6.4	Financieringsproblemen	181
Afbeelding 6.5	Wetgevingsproblemen	182

Lijst van afkortingen

AA	Anonieme Alcoholisten
AAW	Algemene Arbeidsongeschiktheidswet
AL-ANON	Allied-Anonymous (zelfhulporganisatie voor familieleden van alcoholisten)
ANP	Algemeen Nederlands Persburo
APZ	Algemeen Psychiatrisch Ziekenhuis
AVRO	Algemene Vereniging Radio Omroep
BOPZ	(wet) Bijzondere Opname Psychiatrisch Ziekenhuizen
CAD	Consultatieburo voor Alcohol en Drugs
CMD	Centrum voor Maatschappelijke Dienstverlening
DFZ	(wetsontwerp) Democratisch Functioneren Zorginstellingen
DNA	Desoxiribo Nucleic Acid (hoogmoleculaire verbinding als basis van de genen en chromosomen)
DVN	Diabetes Vereniging Nederland
ECT	Electro Convulsive Therapy (elektroshock therapie)
EV	Eric Verkaar, auteur van dit proefschrift
GA	Gamblers Anonymous (zelfhulporganisatie voor gokkers)
GGD	Gemeentelijke Geneeskundige Dienst (Ook GG&GD: Gemeentelijke Geneeskundige en Gezondheidsdienst)
KJF	Koningin Juliana Fonds
KWF	Koningin Wilhelmina Fonds/ Nederlandse Kankerbestrijding
LOPAG	Landelijk Overleg Platform Alternatieve Geneeswijzen
LPCP	Landelijke Patiënten/Consumenten Platform
LPR	Landelijke Organisatie Patiënten- en Bewonersraden in de Geestelijke Gezondheidszorg
LSV	Landelijke Specialisten Vereniging
MS	Multiple Sclerose
NMR	(-scan) Nuclear Magnetic Resonance Scanner (diagnostische apparatuur bij uitstek geschikt om Multiple Sclerose te diagnosticeren)
NORCH	National Organization Child and Hospital (Engelse zusterorganisatie van de Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis)

NOWOMS	Nederlandse Organisatie Wetenschappelijk Onderzoek naar Multiple Sclerose
NPV	Nederlandse Patiënten Vereniging (algemene patiëntenorganisatie op protestants christelijke grondslag)
PRV	Provinciale Raad voor de Volksgezondheid
NVAP	Nederlandse Vereniging van Algemene Patiëntenorganisaties
NZR	Nationale Ziekenhuis Raad
PVP	Patiënten Vertrouwens Persoon
RIAGG	Regionale Instelling voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg
SDU	Staatsdrukkerij en Uitgeverij
SIKON	Stichting Interdisciplinair Kankeronderzoek Nederland
VOGG	Vereniging van Ouders van Geestelijk Gehandicapten
VOS	Vrouwen Oriënteren zich op de Samenleving (kursussen)
WAC	Wettelijke Adviescommissie Huisartsen Vestigingsbesluit
WHO	World Health Organization (Wereld Gezondheids Organisatie)
WVC	(ministerie van) Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur
WVG	Wet Voorzieningen Gezondheidszorg
WZV	Wet Ziekenhuis Voorzieningen
ZFW	Ziekenfondswet

Personenregister

- Aakster, C.W. 166
 Adriaansens, H.P.M. 165, 167
 Allaire, Y. 129
 Antze, P. 131
 Avort, A. van der 64
 Bankoff, E. 21
 Benson, J.K. 175
 Blok, W. 242
 Bockock, R. 128
 Boelen-van der Loo, T. 65
 Borkman, T. 79
 Burrell, G. 25, 27, 31
 Cuff, E.C. 27
 Deal, T.E. 127, 128
 Dekker, J. 105
 Denzin, N. 42
 Dongen, E. van 20
 Edelman Bos, J.B.M. 13
 Eppink, D.J. 54
 Eyk, C. van 73
 Firsirotu, M.E. 129
 Fox, B. 73
 Frissen, P. 129
 Gaal, H. van 105
 Gardeniers, P. 104
 Geelen, K. 21, 49, 248
 Geer, J.P. van de 47
 Gevaerts, P. 19
 Glaser, B. 40
 Godfroij, A.J.A. 13, 79, 87, 89-91, 173, 175
 Hall, R.H. 173
 Harberden, P.W.D. van 21, 28, 63, 64, 108, 128, 151, 248
 Hart, O. van der 128
 Henry, S. 21
 Hoenderkamp, W. 243
 Hofer, C.W. 87, 88, 92
 Hofstede, G. 127, 128, 164
 Hoorn, E. van 19
 James, R.M. 15, 29, 125, 236
 Jansen, H. 49
 Kemenade, Y.W. van 65, 248
 Kennedy, A.A. 127, 128
 Keuning, D. 54
 Kimberly, J.R. 236
 Können, E. 90
 Kouwenhoven, A.O. 33
 Krog, Th. W.P.M. van der 16, 125, 126, 173
 Lafaille, R. 21
 Levin, L. 21
 Lier, B. van 243
 MacMillan, I.C. 88
 Maso, I. 31
 Meer, C.R. van 75, 157
 Meerhof, R. 245
 Meerling, 47
 Miles, R.E. 236
 Miles, R.H. 236
 Miller, D. 29
 Miner, J.B. 91, 172
 Ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne 11
 Mintzberg, H. 13, 15, 29, 54, 86, 125, 126, 236
 Morgan, G. 25, 27, 31
 Payne, G.C.F. 27
 Peters, T.J. 54
 Peters, V. 40
 Pfeffer, J. 172
 Philips, J.R. 54

Poel, E. van der 104, 204
 Quinn, J.B. 13, 15, 29, 87, 125,
 236
 Reijden, J. van der 104
 Riessman, F. 64
 Rijkschroeff, R.A. 248
 Robinson, D. 21
 Salancik, G.R. 172
 Schatzman, L. 40
 Schendel, D.W. 87, 88, 92
 Segers, J. 43
 Sennet, R. 165
 Silverman, D. 26, 172
 Steiner, G.A. 91, 172
 Strauss, A. 40, 41
 Terpstra, E.G. 104
 Verbrugh, H.S. 166
 Verkaar, E.A.M.J. 28, 33, 90
 Vroom, C.W. 16, 28, 125, 126, 173
 Walton, R. 91
 Waterman, R.H. 54
 Waters, J.A. 86
 Weick, K.E. 172
 Wester, F. 31, 40
 Yin, R. 39, 43
 Zee, J. van der 243
 Zelm, E.A. van 127
 Zijderveld, A.C. 26, 27, 127, 164,
 165, 167

Zakenregister

- AA
 - financiën 79
 - ontstaan 77
 - organisatiestructuur 78
- Aanvullende-hulp cultuur
 - ideologie 154
 - cultuurindicatoren 156
 - sociale oriëntatie 156
- Aanvullende-hulp strategie
 - ad homals 121
 - activiteiten 111
 - doelstelling 111
 - interactie 112, 207
- Afhankelijkheid, gebrek aan ervaren
 - ad protest-strategie 203
 - ad vervangende-hulp strategie 207
- Afhankelijkheid, wederzijds ervaren
 - 175
 - ad aanvullende-hulp strategie 209
 - ad protest-strategie 202
 - ad verbeteringsstrategie 192
 - ad vervangende-hulp strategie 215
- Aktietheorie 26, 27, 172
- Aktiviteiten
 - beleidsbeïnvloeding 61
 - dienstverlening of service 59
 - informatieverstrekking 56
 - zelfhulp 63
- Algemene patiëntenorganisaties 19
- Alkoholisme
 - ziekte-koncept 146
- Amnestie
 - financiën 72
 - ontstaan 71
 - organisatiestructuur 72
- Beïnvloeding overheidsbeleid 62
 - ad protest-strategie 104
- Belangenvereniging verontruste MS-patiënten 69
- Beleid 91
- Beleidsbeïnvloeding
 - ad verbeteringsstrategie 97
 - doelgroepen 62
- Bereikbaarheidsdienst
 - ad vervangende-hulp strategie 109
- Betrouwbaarheid 43
- Case-studies
 - benadering organisaties 37
 - data-analyse en datapresentatie 39
 - data-opslag en dataverwerking 39
 - dataverzameling 35
 - selectie casussen 36
 - verslaglegging 44
- Centrifugale maatschappij 165
- Centripitale maatschappij 165
- Clëntenbond
 - financiën 75
 - ontstaan 73
 - organisatiestructuur 74
- Dataverzameling
 - interviews 33, 38
 - literatuuronderzoek 33
 - participerende observatie 36
 - schriftelijk materiaal 36
 - werkboek 38
- DFZ (Wetsvoorstel Democratisch Functioneren Zorginstellingen) 193, 203, 204

- Diabetes Vereniging Nederland 62
- Dienstverlening
 - ad verbeteringsstrategie 99
 - ad vervangende-hulp strategie 109
 - doelgroepen 59
- Dimensies
 - ad homals 122
 - gerichtheid op professionele hulpverlening 231
 - waardering professionele hulpverlening 231
- Doelstelling
 - aanbieden aanvullende hulp 111
 - aanbieden vervangende hulp 107
 - afschaffing professionele hulp 103
 - behoud van zorg 95
 - verbetering van zorg 96
- Domeinkonflikt
 - ad protest-strategie 202
 - ad vervangende-hulp strategie 205
- Domeinkonsensus 176
 - ad aanvullende-hulp strategie 209
 - ad verbeteringsstrategie 193
 - ad vervangende-hulp strategie 216
- Enquête
 - dataverzameling 45
 - kodering en gegevensverwerking 46
 - respons 46
- Epistemologie 25
- Epistemologische keuze 27
- Ervaringskennis 79
 - als basis voor activiteiten 84
 - als belemmering 82
 - als motivatie 80
- Ethos
 - definitie 165
 - individualistisch 166
 - kollektivistisch 166
- Explanation-building 39
- Fenomenologie 26
- Fusie tussen patiëntenorganisaties 223
- Geldigheid
 - externe geldigheid 42
 - interne geldigheid 42
- Generalisering 165
- Homals 47, 48, 118-120, 122, 123
 - analyse-eenheid 123
 - betekenis van de dimensies 122
 - diskriminatiematen 119
 - Eigenwaarde 123
 - gebruikte variabelen 119
 - introductie 47
 - onderzoekseenheid 123
 - resultaten 119
 - waargenomen klusters 119
- Hypothesis-generating 40
- Ideaaltypen
 - definitie 28
 - en adequate zingeving 28
 - en heuristisch nut 28
 - en kausale adequaatheid 28
 - konstruktie van 93
 - verifikatie 118
- Ideografisch onderzoek 26, 31
- Ideologie
 - definitie 131
- Inaktieven 121
- Individualisering 165
- Individuele hulpverlening
 - ad aanvullende-hulp strategie 112
 - ad vervangende-hulp strategie 108
- Informatieverstrekking
 - ad protest-strategie 105
 - ad verbeteringsstrategie 98
 - ad vervangende-hulp strategie 109
 - doelgroepen 57
 - media 57
 - onderwerpen 57
- Interaktie
 - afwijking van ideaaltypen 210
 - algemene dimensies van 89
 - speltypen 89
 - tussen patiëntenorganisaties onderling 218
 - verandering van 226
- Interaktie, géén 110
- Interviews
 - gespreksaantekeningen 38

- onderwerpenlijst 34, 38
- opname op band 38
- sleutelfiguren 35
- uitwerking en weergave 38
- Kategoriale patiëntenorganisaties
 - achterban en problematiek 52
 - afdelingen 55
 - definitie 14
 - financiën 55
 - introductie 17
 - kantoorfaciliteiten 53
 - lidmaatschap 51
 - naamgeving 22
 - ondersteuning 242
 - ontstaan 20
 - oprichting 49
 - organisatiestructuren 54
 - rechtsvorm 50
 - relaties met actoren in de omgeving 177
 - vrijwillige en betaalde arbeid 52
- Kiempje, het 69
- Kind en Ziekenhuis
 - financiën 68
 - ontstaan 65
 - organisatiestructuur 67
- Koalities
 - ad verbeteringsstrategie 101
- Konfiguraties
 - definitie 29
 - konklusies 232
- Konkurrentie
 - ad vervangende-hulp strategie 110
- Konkurrentie met professionele hulpverleners
 - ad vervangende-hulp strategie 204
- Kultuur van de gezondheidsz. 171
 - integrale model 166
 - medisch model 166
- Kultuurindikatoren
 - rituelen 128
 - rollen 128
 - sociale binding 132
 - symbool 128
 - taalgebruik 128
- Kultuurconflict
 - ad protest-strategie 202
- Kultuurkonsensus 176
 - ad aanvullende-hulp strategie 209
 - ad verbeteringsstrategie 194
 - ad vervangende-hulp strategie 217
- Kwalitan 39, 40
- Kwalitatief onderzoek 31
 - eigenschappen 31
- Life-cycles 236
- Literatuuronderzoek
 - sneeuwbal-methode 33
 - zoekacties in komputerbestanden 33
- LPCP (Landelijk Patiënten/Consumenten Platform)
 - 11, 19, 34, 35, 105, 200, 221, 222, 242, 244
- Maatschappelijke cultuur 164
- Methodologische keuze 31
- Modernisering 164
- Moermantherapie 135
- MS, Landelijke Belangenvereniging voor Mensen met
 - financiën 71
 - ontstaan 69
 - organisatiestructuur 70
- MS-hulp, Stichting actieve 69
- Multiple Sclerose 159
- Narcolepsie, Nederlandse Vereniging voor 57
- Nominalisme 25
- Nomothetisch onderzoek 26
- Omgeving
 - algemene versus specifieke 173
 - de aard van de relatie tussen organisatie en omgeving 172
 - strategische interactie 173
- Onderzoeksmemo's
 - methodologische memo's 42
 - theoretische memo's 41
- Onderzoeksproces
 - aanleiding 12
 - afbakening veld van onderzoek 14
 - case-studies 32, 35
 - enquête 32, 44

- kennisdoel 30
- onderzoeksubjeet 12, 86, 92
- probleemstelling 15
- theoretisch kader 15
- verder onderzoek 248
- vooronderzoek 31, 33
- Ontologie 25
- Ontologische keuze 26
- Organisatiekulturen
 - aanvullende-hulp cultuur 153
 - harmoniserende culturen 160
 - konflikten in één cultuur 162
 - konflikterende culturen 158
 - meerdere in één organisatie 157
 - protestcultuur 141
 - verandering van 163
 - verbeteringscultuur 133
 - vervangende-hulp cultuur 145
- Organisatiecultuur
 - als deel van een configuratie 132
 - betekenissen 127
 - bewustwording van 239
 - definities 126
 - en configuraties 236
 - ideologie 131
 - introductie 16
 - kultuurindikatoren 128
 - normen 127
 - sociale oriëntatie 131
 - vier visies 129
 - waarden 127
- Organisatiestructuur
 - definitie 54
 - funktionele 54
 - geografisch geordende 54
 - introductie 16
 - naar klantgroepen geordende 54
 - produkt-geordende 54
- Overheidsorganisaties
 - afhankelijkheid van 182
- Participatie
 - ad protest-strategie 106
 - ad verbeteringsstrategie 101
 - in besturen van instellingen 186
 - van hulpverleners in patiëntenorganisaties 189
- Patiëntenbeleid 11, 17, 19
- Pattern-matching 39
- Positivisme 25
- Preciesen 162
- Professionele hulpverleners
 - afhankelijkheid van 179
- Professionele hulpverlening
 - niet voldoen van 21
 - technologisering 21
- Professionele kennis 83
- Protest-strategie
 - ad homals 122
 - aktiviteiten 104
 - doelstelling 103
 - interaktie 105, 201
- Protestakties
 - ad protest-strategie 104
- Protestcultuur
 - ideologie 141
 - kultuurindikatoren 143
 - sociale oriëntatie 143
- PRV (Provinciale Raad voor de Volksgezondheid) 20
- Realisme 25
- Rekkelijken 162
- Richtlijn, Uw 69
- Samenwerking
 - ad aanvullende-hulp strategie 112
 - ad protest-strategie 106
 - ad verbeteringsstrategie 101
- Samenwerking met overheid
 - aanbevelingen 241
 - ad protest-strategie 203
 - ad verbeteringsstrategie 198
 - ten aanzien van de totstandkoming van overheidsbeleid 200
 - ten aanzien van het overheidstoezicht 199
- Samenwerking met professionele hulpverleners
 - aanbevelingen 240
 - ad verbeteringsstrategie 182
 - ad vervangende-hulp strategie 212
 - financiële ondersteuning door 209

- m.b.t. het organiseren en begeleiden van zelfhulpgroepen 208
- op het gebied van (wederzijdse) verwijzing 187, 214
- op het gebied van konkrete hulpverlening 212
- op het terrein van beleidsbeïnvloeding 190
- op het terrein van diagnose en therapie 184
- op het terrein van voorlichting en informatie 188
- Samenwerking met verzekeraars
 - aanbevelingen 241
 - ad verbeteringsstrategie 197, 201
- Samenwerking tussen patiënten-organisaties 218
 - op het terrein van beleidsbeïnvloeding 221
 - op het terrein van de eigen activiteiten 219
 - op het terrein van onderlinge verwijzing 219
- Schizofrenie 154
- Sociale oriëntatie
 - definitie 131
- Sociale verbanden, het in verval raken van 21
- Specialisering 165
- Speltypen 173
 - fusie 90
 - koalitie 90
 - competitie 91
 - participatie 90
 - samenwerking 90
 - strijd 91
 - vermijding 91
 - verzelfstandiging 90
- SPSS 46, 47
- Stelselwijziging 20, 243, 246
 - adviesstructuren 244
 - centrale kas 244
 - financiering patiëntenorganisaties 247
 - kwaliteitskoncurrentie 246
 - tripartiete optie 245
- Strategie
 - aktoraspekt 92
 - bedoelde strategie 86
 - definities 87
 - funktionele strategieën 93
 - gerealiseerde strategie 86
 - handelings- of aktie-aspekt 86
 - inhoudsaspekt 86
 - niet-gerealiseerde strategie 86
 - onbewuste strategie 86
 - organisatie strategieën 92
 - reikwijdte-aspekt 92
 - veldstrategieën 93
- Strategieën
 - konflikterende 240
 - konflikterende- 115
 - meerdere in één organisatie 114
 - versterkende- 116
- Strategietypen
 - aanvullende-hulp strategie 110
 - algemeen 236
 - konklusies 230
 - verbeteringsstrategie 94
 - vervangende-hulp strategie 107
- Strategisch gedrag
 - Aktiviteiten, middelen, 87
 - definitie 13
 - doelstellingen 87
 - interaktie 88
- Strijd
 - ad protest-strategie 105
- Strijd en vermijding tussen patiëntenorganisaties 224
- Strijd met overheidsorganisaties
 - ad protest-strategie 211
- Strijd met professionele hulpverleners 201
 - ad verbeteringsstrategie 210
- Symbolisch interaktionisme 25
- Telefonische hulpdienst
 - ad aanvullende-hulp strategie 112
- Time-series analysis 40
- Verbeteringskultuur
 - ideologie 133
 - kultuurindikatoren 139
 - sociale oriëntatie 138

- Verbeteringsstrategie
 - ad homals 121
 - aktiviteiten 97
 - doelstelling 95
 - interactie 100, 182
- Vermijding
 - ad protest-strategie 105
 - ad vervangende-hulp strategie 110
- Vermijding van en door
 - professionele hulpverleners
 - ad protest-strategie 202
 - ad verbeteringsstrategie 210
 - ad vervangende-hulp strategie 205
- Vervangende-hulp cultuur
 - ideologie 146
 - kultuurindikatoren 151
 - sociale oriëntatie 149
- Vervangende-hulp strategie
 - ad homals 121
 - aktiviteiten 108
 - doelstelling 107
 - interactie 110, 205
- Verzekeraars
 - afhankelijkheid van 180
- Verzelfstandiging
 - ad verbeteringsstrategie 102
- WAC (Wettelijke Advies Commissie
 - huisartsenvestigingsbeleid) 20,
 - 200, 244
- Werkgroep 2000 45, 46, 177, 243,
- 248
- WVG (Wet Voorzieningen
 - Gezondheidszorg) 20, 200, 244
- Ypsilon
 - financiën 76
 - ontstaan 75
 - organisatiestructuur 76
- Zelfhulp
 - definitie 64
 - huisbezoeken 64
 - koffieochtenden 64
 - telefooncircels 64
- Zelfhulpgroepen
 - ad aanvullende-hulp strategie 111
 - ad vervangende-hulp strategie 108
 - definitie 63
- Zelfhulpideologie 21

Summary

Strategic behaviour of disease-oriented patient-organizations in Dutch health care

An introduction

All over the world patients have organized themselves, mostly in so called self-help groups. In these groups people try to solve their (mutual) problems among fellow-sufferers. A very well known example of a self-help organization is Alcoholics Anonymous. In the Netherlands however, there is a wide variety of patient organizations and self-help is only part of what they do for their members. While much has been published in the past fifteen years about self-help activities, little is known about the other activities of these organizations. In the Netherlands patient organizations also raise their voices and claim to have a vote in decisions which concern the health of their members.

The relative obscurity of patient organizations and their increasing public importance was the motive to start a research project. The *central questions* of the research were: 'what patterns of strategic behaviour of problem-oriented patient-organizations in the Netherlands can be distinguished?' and 'How can this strategic behaviour be explained?'. As a result of a preliminary research the scope of the research was limited to disease-oriented organizations. These are organizations of individuals who are peers in that they suffer from the same disease or have to cope with the same problem.

The research process

The research project started in the summer of 1987. First a *preliminary investigation*, including a literature search and some exploratory interviews, was undertaken (until summer 1988). Later *six elaborate case studies* were carried out: six very different problem-oriented patient organizations were studied intensively. With several members of these organizations and with important people in their environment, elaborate exploratory interviews were held, and all kinds of written data (reports etc.) from and about these organizations, collected. Finally a *survey* was carried out among all 175 problem-oriented patient-organizations in The Nether-

lands, to gather supplementary quantitative data and to verify the findings of the case studies as applied to the whole population.

An exploration

In The Netherlands the number of people who are members of a disease-oriented patient organization is about 400.000, that is 2.8 percent of the total Dutch population (14 million people). These are people who face a specific disease or health-related problem, as well as their relatives. More than 14.000 volunteers and 200 professional workers organize widely different activities under the umbrella of these organizations. More than 2200 local and more than 750 regional committees or groups come together regularly. All the activities these organizations stage, are financed by contributions or donations (40%) and by governmental subsidies (37%). The total amount of money that circulates in this field is estimated at about 24 million Dutch guilders.

Four strategies

According to Quinn (1988) a strategy is *'the pattern or plan that integrates an organization's major goals, policies and action sequences into a cohesive whole'*. Interaction with other actors is an important part of these action sequences. Mintzberg (1988) discriminates between strategic plans and actual strategic behaviour. In this dissertation the concept of actual strategic behaviour will be used. Four patterns of strategic behaviour of disease-oriented patient organizations in the Netherlands will be described: a promotion of interest strategy; a protest strategy; a substitute-help strategy and a supplementary-help strategy. These strategies are analytical types or archetypes of strategies, which means that they are caricatures: most of their characteristics are exaggerated. These strategies do not in reality occur in their pure form.

The main goal of a *promotion of interests strategy* is to *preserve or to improve existing professional care*. In times of budget cuts and other financial problems in health care, it happens that directors or boards of supervisors decide to close down parts of their institutions. Patient organizations can try to get such a decision reversed. On the other hand professional care can be said to be constantly in need of improvement, and patients are among the most adequate groups to judge this need correctly. Patients are directly involved and immediately experience any shortcomings. Several patient organizations also aim to improve the quality of care in all its aspects as well as the financial reimbursements and the organizational aspects of care.

Major activities related to this strategy are *information, service and lobbying*. Information is given, not only to the members of a patient organization, but also to professional helpers and to special target groups, like the police or bus drivers. Information is given through very different media,

ranging from a cheap pamphlet to an expensive film or video production. Service can mean anything which involves a question of a member or a professional helper, that can be answered by the staff of a patient organization. A patient organization can also sell medical devices as form of service. Information and service are activities which are carried out by the staff and volunteers of patient organizations. However, many activities towards the chosen goals have to be carried out by members of other organizations. For instance, to improve the quality of care in a hospital, the people who work in that hospital need to improve their actions. So patient organizations try to influence the policies of important organizations by lobbying. This lobbying addresses care providers as well as insurers and governmental bodies.

This last activity leads to an other important aspect of strategic behaviour, namely the *interaction* between a patient organization and significant actors in its environment. In general, a promotion-of-interest strategy is accompanied by cooperation, participation and coalition as patterns of interaction. Cooperation with professional helpers, health-insurance companies and governmental bodies, is seen as essential to reach the adopted goals.

The main goal of a *protest strategy* is the *abolition of care facilities*. People may have had such bad experiences with professional care that they want it to be abolished. To reach this goal, a patient organization diffuses a lot of information about the negative aspects of this care. *Lobbying* is another such *activity*, but only in relation to governmental bodies. In situations of *conflict*, care-providers are approached hostile or any *contact is avoided*. Insurance companies are considered less important actors in relation to the main goal and so hardly any interaction is initiated in that direction. This in contrast to the interaction with governmental bodies, which are seen as important because they can accomplish the abolishment of care, for instance by legislation. Participation is another form of interaction towards governmental bodies as well as any other kind of cooperation.

The principal goal of an organization that has drawn up a *substitute-help strategy*, is to provide a new kind of help not supplied by professional institutions. An existing offer of professional help may be conceived as non-adequate, or perhaps there is no professional help at all for a specific problem or disease. *Self-help* is the main *activity* in the line of such a strategy. Any information serves to support the self-help activities. Self-help concerns mostly help in small peer groups, but telephone circles and a community-support system are also examples of self-help activities. This substitute-help strategy addresses mostly psychological and social problems or psychological and social aspects of physical problems. As *interaction* patterns, in relation to professional helpers, *avoidance* and *competition* can be distinguished. Because some self-help activities concern clients of professional workers, competition is apt to occur between a

patient organization and a professional organization. An organization with a substitute-help strategy for its main guidance will consider neither insurance companies nor governmental bodies as relevant to their own activities, so no interaction is initiated towards them.

The supplementary-help strategy also looks upon help in peer groups as the dominant activity but, unlike the substitute-help strategy, as a supplement to professional help. Therefore, cooperation with professional workers occurs. In some cases professional workers even participate in the help groups as well as in the organization. On the other hand, there is hardly any contact with insurance companies, sickness funds, or governmental organizations, which are not considered relevant actors.

Keep in mind that the described strategies are analytical types or archetypes and not empirical typologies. These constructs can be used to analyse the empirical behaviour of patient organizations. One organization may display strategic behaviour corresponding to more than one analytical type. If different groups in one organization strive for different goals, different patterns of strategic behaviour can occur. The strategies can be conflicting or consolidating. Conflicting goals lead to conflicting strategic behaviour, while complementary goals induce consolidating behaviour.

Four configurations

The four analytical types of strategic behaviour have given an answer to the first research question ('what patterns of strategic behaviour can be distinguished?'). The second question central to this research was 'how can this strategic behaviour be explained?' Strategic behaviour develops under certain circumstances. Certain factors encourage the emergence of specific strategic behaviour. These factors can be located within patient organizations as well as in their environment. Here, configurations of strategic behaviour will be discussed in which this behaviour is accompanied by specific *organizational cultures* as the main internal condition and the *interaction with organizations in the environment* as the main external condition. There is affinity between specific strategic behaviour, a specific organizational culture and a specific pattern of interaction. An organizational culture is conceived of a set of values and norms which give meaning to organizational behaviour. These values and norms are reflected in rituals, symbols, roles and subcultural language. In that line of thought an organizational culture consists of an ideology which explains the cause of the specific disease or problem and also gives lead to recovery and a social orientation. By 'social orientation' is understood the emphasis either on individual interests or on the interests of a group as a whole.

A promotion-of-interests strategy corresponds to a promotion-of-interests culture. A *promotion-of-interests culture* explains that a problem or disease

is not caused by a individual and that an individual can not solve or cure this problem by himself. Good professional help is necessary to overcome or control the problem or disease. This culture focuses on the individual members of its organization and on the improvement of their individual situations. This culture is the motive behind the strategic behaviour perceived. One significant part of this strategic behaviour is an organization's intention to interact with organizations in its environment. Interaction is also influenced by the position the other actor takes in the 'game'. Ideally, in case of a promotion-of-interests strategy there is an attitude of cooperation and participation toward professional helpers, towards governmental bodies, and towards health-insurance companies. This is so because there is a mutually felt interdependency, a cultural consensus and a domain consensus. In that case patient organizations feel that they need professional helpers, governmental bodies and health-insurance companies, to reach their goals. These other organizations also feel (somewhat) dependent on patient organizations to reach their own goals. Ideally in case of this strategy, there is no conflict of ideologies, nor do all organizations claim the same domains.

A protest strategy is accompanied by a protest culture. A *protest culture* actually denies that there is a problem which concerns its members. If there is a problem at all, it is seen as labelled as such by society. Or the problem is said to be caused by others. The problem is not seen as related to an individual, but as related to society. That doesn't mean that members of such an organization don't have any problems. On the contrary: society is very intolerant. People think themselves discriminated, excluded from society. A solution for this problem is not to change or help people with this problem, but to change society. At least society has to accept that some people are different and may be problematic, but problematic to society: not to themselves. Professional help is seen as oppressive, and therefore rejected. A protest culture is focused on peers as a group, not on individuals. It conflicts with the culture of professional helpers. Professionals think that people suffer from a problem or disease and that professional workers are the ones to solve or diminish the problem. Because professional helpers are actually treating people and so are the ones who can stop the despised treatment, patient organizations feel a certain dependency on professional helpers. So there is in the normal course of things a conflict between professional helpers and patient organizations that follow a protest strategy. If no dependency is perceived, avoidance will occur. Towards governmental organizations a feeling of dependency dominates because they can forbid specific forms of therapy. If governmental bodies are convinced that in specific cases a patient organization is right in its dislike of a therapy or form of help, cooperation will follow.

A *substitute-help culture* is part of a substitute-help strategy and rests on

an ideology which states that whether or not an individual is himself or herself causing the problem he or she can cope with this problem only by helping themselves with the aid of peers (fellow-sufferers). This culture has a collective orientation. The group itself is more important than its individual members. In relation to this substitute-help strategy, competition with professional helpers occurs because there is a domain-conflict and there is no perceived mutual dependency. In this case the patient organization as well as professional workers claim to have the right therapy for people who suffer from a disease or have to cope with a problem.

The essence of the *supplementary-help culture* which accompanies a supplementary-help strategy, is an ideology which states that people need professional help to solve their problem. Only some parts of the problem can be coped with better among peers than with professional help. Even in peer groups professional help is sometimes considered indispensable. The focus of this culture is on the individual members, not on the group as a whole. Because of this ideology, dependency on professional helpers is felt. On the other hand, professional workers ideally also feel dependent on patient organizations. They see the kind of help offered by a patient organization as supplementary to their own. There will also be cooperation.

Recommendations

On the basis of the construction of four analytical types of strategic behaviour and on the four complete configurations of which the analytical types are parts, some recommendations can be made. The first advice is for patient organizations to compare the theoretical constructs with their own strategic behaviour, using them as analytical tools to describe their own goals, activities, interactions and culture. Especially the awareness of one's culture is important to understand one's strategic behaviour. 'What values do we believe in and what consequences does that have for our actions?', is the question an organization should ask itself.

The relationship between a patient organization and professional helpers is of strategic importance. When an organization chooses to cooperate with professional workers, it does not guarantee that the cooperation will be successful. An analysis - with the help of the concepts of this research - can help to identify what the problems are and perhaps how cooperation can be improved.

Cooperation with health-insurance companies is a relatively scarce form of interaction. It will gain much in importance when the envisaged change in Dutch health care is realized. For patient organizations, now is the time to anticipate.

This change in the Dutch health care system from planning and regulation to a health-care market offers great opportunities for patient

organizations. They should claim a position as third party in the field, next to organizations of health-care insurers and organizations of professional workers. Although the responsibility for reaching a full-fledged position as a third party is with patient organizations themselves, governmental support remains necessary at the start. The national and local governments should also take action in this, for instance by investigating how a good permanent financial position of patient organizations can be achieved.

Curriculum vitae

Eric Adrianus Melchior Josephus Verkaar (1961) studeerde van 1979 tot en met 1985 sociologie aan de Katholieke Hogeschool Tilburg. Van 1985 tot 1987 was hij daar als onderzoeker verbonden aan de vakgroep Bestuurs- en Beleidswetenschappen van de faculteit der Sociale en Culturele Wetenschappen. Vanaf 1987 tot 1991 was hij docent en onderzoeker (assistent in opleiding) bij de studierichting Beleid en Management Gezondheidszorg van de Erasmus Universiteit Rotterdam. Vanaf 1 februari 1991 werkt hij als organisatiekundige bij de sectie Thuiszorg van het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW).

Eric Verkaar publiceerde over organisatorische, beleidsmatige, zorg-inhoudelijke en onderzoeksmethodologische aspecten van de gezondheidszorg. De nadruk lag daarbij op zelfhulp- en patiëntenorganisaties.